

Ana Filipa Monteiro Aguiar

**“Conceções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crónica
Um estudo utilizando a escrita como forma de comunicação”**

Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia

2011

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**CONCEÇÕES DE SAÚDE E DOENÇA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇA
CRÓNICA
UM ESTUDO UTILIZANDO A ESCRITA COMO FORMA DE COMUNICAÇÃO**

Ana Filipa Monteiro Aguiar

Outubro 2011

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora **Marina Serra Lemos** (F.P.C.E.U.P.) e da Professora Doutora **Lígia Lima** (E.S.E.P.).

Resumo

O presente estudo inscreve-se num projeto mais vasto de investigação que pretende conhecer as concepções de saúde e doença de crianças, utilizando a escrita e o desenho como forma de comunicação. Este estudo analisou em particular o papel da experiência na construção das concepções de saúde e de doença de crianças com doença crónica. Se as perspetivas desenvolvimentalistas acentuam o papel do desenvolvimento cognitivo influenciando estas concepções, existem outras que destacam a importância da experiência vivida enquanto indivíduo doente. O presente estudo procurou compreender se, e de que forma a vivência da doença crónica influencia as percepções de saúde e doença. Nesse sentido, compararam-se as concepções de saúde e doença de crianças com diferentes tipos de doença crónica e diferentes tempos de diagnóstico, envolvendo assim diferentes experiências de doença e diferentes tratamentos.

Participaram na pesquisa 87 crianças portadoras de doença crónica (45 com asma, 27 com diabetes e 15 com insuficiência renal crónica), que se encontravam inscritas nos serviços de consulta externa de pediatria de três Centros Hospitalares da região norte de Portugal.

As concepções de saúde e doença foram recolhidas com recurso ao método “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989). Para a codificação dos textos das crianças, utilizou-se o sistema de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002), adaptado por Lima e Lemos (2008). Após treino e obtenção de acordo inter-observador procedeu-se à análise dos textos, procedeu-se à sua codificação. Para além disso, realizaram-se ainda análises quantitativas dos resultados.

O estudo revelou que no geral as crianças portadoras de doença crónica fornecem concepções de saúde e doença pouco ricas, tendo em conta o número de indicadores, mas abrangendo no entanto todas as categorias consideradas na grelha de codificação. A expressão direta de emoções e sentimentos bem como de estados físicos é uma componente importante nas concepções de saúde e doença destas crianças, apresentando deste modo uma perspetiva holística. Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas em algumas das categorias e variáveis, considerando os tipos de patologia analisados e o tempo de diagnóstico. No que se refere às diferenças, o estudo evidenciou concepções de saúde e doença mais ricas nas crianças com diabetes em comparação com as crianças portadoras de asma e de insuficiência renal crónica. Para além disso, as crianças com mais tempo de diagnóstico demonstraram em geral concepções mais elaboradas. Em síntese, estes resultados sugerem que as concepções de saúde e doença das crianças com doença crónica podem refletir diferenças na organização da informação com base na sua experiência, apoiando o modelo funcionalista. Estes resultados poderão também informar a organização dos cuidados a crianças com doença crónica.

Abstract

This study is part of a broader research project that aims to understand the concepts of health and illness of children, using drawing and writing as a form of communication. This study sought to examine in particular the role of experience in the construction of conceptions of health and illness in children with chronic illness. If the developmentalists prospects emphasize the role of cognitive development influencing these views, there are others that highlight the importance of experience as an individual patient. The present study sought to understand whether and how the experience of chronic illness influences the perceptions of health and disease. Accordingly, we compared the conceptions of health and illness of children with different types of chronic disease and different times of diagnosis, thus involving different experiences of disease and different treatments.

Participated in the study 87 children with chronic illness (45 with asthma, 27 with diabetes, 15 with chronic renal failure), who were enrolled in outpatient services of three pediatric hospitals in the northern region of Portugal.

The concepts of health and illness were collected using the method of "Drawing and writing" (Williams, Wetton and Moon, 1989). For coding of the responses of the subjects, we used the system of Boruchovitch and Mednick (1997, 2002), adapted by Lima and Lemos (2008). After training and reaching agreement inter-observer proceeded to the analysis of responses, we proceeded to be codified. In addition, there were also quantitative analysis of the results.

The study revealed that in general children with chronic illness provide conceptions of health and illness bit rich, taking into account the number of indicators, but nevertheless covering all categories studied in coding grid. The direct expression of emotions and feelings as well physic states is an important component of health and illness conceptions in these children, thus presenting a holistic perspective. Results also showed significant differences in some categories and variables, considering the types of pathology studied and the time of diagnosis. Which refers to the differences, children's with diabetes have rich conceptions of health and disease compared to children with asthma and chronic renal failure. In addition, children over time of diagnosis showed generally conceptions more elaborate. In summary, these results suggest that the conceptions of health and disease in children with chronic illness may reflect differences in the organization of information based on its experience supporting the functionalist model. These results may also inform the organization of care for children with chronic illness.

Résumé

Cette étude fait partie d'un vaste projet de recherche que vous voulez connaître le conceptions de la santé et la maladie des enfants, en utilisant l'écriture et le dessin comme un moyen de communication. Cette étude a examiné en particulier le rôle de l'expérience dans la construction de la santé et la maladie conceptions chez les enfants atteints de maladies chroniques. Si les perspectives développementalistes soulignent le rôle du développement cognitif conceptions influencer ces derniers, il existe d'autres qui soulignent l'importance de l'expérience comme un patient individuel. Cette étude a cherché à comprendre si et comment l'expérience de la maladie chronique perceptions influe sur la santé et la maladie. En conséquence, nous avons comparé les conceptions de la santé et la maladie des enfants atteints de différents types de maladies chroniques et des moments différents de diagnostic, entraînant ainsi des expériences différentes de la maladie et des traitements différents.

Participation à l'étude 87 enfants atteints de maladies chroniques (45 souffrant d'asthme, de diabète et 27 15 avec l'insuffisance rénale chronique), qui ont été donnés dans les services ambulatoires de trois hôpitaux pédiatriques dans la région nord du Portugal. La santé et la maladie conceptions ont été recueillies en utilisant la méthode «Dessin et écriture» (Williams, Wetton et la Lune, 1989). Pour le codage des textes des enfants, nous avons utilisé le système et Boruchovitch Mednick (1997, 2002), adapté par Lemos et Lima (2008). Après avoir atteint un accord de formation et inter-observateur a procédé à l'analyse des textes, nous avons procédé à la codification. De plus, il y avait aussi une analyse quantitative des résultats.

L'étude a révélé que chez les enfants en général avec une maladie chronique fournissent santé et la maladie conceptions peu fort, étant donné le nombre d'indicateurs, mais néanmoins couvrant toutes les catégories étudiées dans le codage de la grille. L'expression directe des émotions et des sentiments aussi bien que des états physiques est un élément important dans la santé et la maladie conceptions ces enfants, ce qui présente une perspective holistique. Nous avons trouvé des différences statistiquement significatives dans certaines des catégories et des variables, compte tenu des types de pathologie étudiée et le moment du diagnostic. En ce qui concerne les différences, l'étude a montré conceptions santé et la maladie la plus riche chez les enfants atteints de diabète par rapport aux enfants souffrant d'asthme et d'insuffisance rénale chronique. En outre, les enfants de plus de temps de diagnostic a montré conceptions généralement plus élaborés. En résumé, ces résultats suggèrent que la santé et de conceptions maladie chez les enfants avec une maladie chronique peuvent refléter des différences dans l'organisation de l'information basée sur son expérience dans le soutien au modèle fonctionnaliste. Ces résultats peuvent également informer l'organisation des soins pour les enfants avec une maladie chronique.

Índice de abreviaturas

Categorias para o conceito de saúde

- S1 – Não sei, resposta circular ou incompreensível
- S2 – Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde
- S3 – Não estar doente, ausência de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas
- S4 – Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas
- S5 – Capacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas
- S6 – Sentimentos gerais de bem-estar e afetos

Categorias para o conceito de doença

- D1 – Não sei, resposta circular ou incompreensível
- D2 – Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde
- D3 – Não estar saudável, presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas
- D4 – Necessidade de realizar medidas terapêuticas
- D5 – Incapacidade para se fazer as atividades exigidas ou desejadas
- D6 – Sentimentos gerais de mal-estar e afetos
- D7 – Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente

Variáveis para o conceito de saúde

- NIS – Número de indicadores de saúde
- NID – Número de indicadores de doença

Variáveis para o conceito de doença

- QCS – Quantidade de categorias de saúde
- QCD – Quantidade de categorias de doença

Índice

Introdução	1
1. Enquadramento teórico	3
1.1. Importância do estudo do tema	3
1.2. Conceções infantis de saúde e doença	5
1.2.1. Modelos e dimensões	5
1.2.2. Fatores que influenciam as conceções de saúde e doença das crianças	8
1.2.2.1. Perspetiva desenvolvimentalista	9
1.2.2.2. O papel da experiência	10
1.2.2.3. Perspetiva desenvolvimentalista e papel da experiência	12
1.2.3. Estudos existentes sobre as conceções de saúde e doença de crianças saudáveis e com doença crónica	13
1.3. Patologias em análise: tratamento e limitações	16
1.3.1. Asma	16
1.3.2. Diabetes	17
1.3.3. Insuficiência renal crónica	18
2. Método	20
2.1. Objetivos	20
2.2. Participantes	21
2.3. Instrumentos	21
2.4. Procedimentos	22
3. Resultados	25
3.1. Caraterização das conceções de saúde e de doença de crianças portadoras de doença crónica, e comparação das conceções de saúde com as conceções de doença	27
3.1.1. Riqueza: fluidez das conceções	27
3.1.2. Riqueza: diversidade das categorias utilizadas	28
3.1.3. Dimensões salientes das conceções de saúde e de doença	29
3.2. Exploração de diferenças nas conceções de saúde e de doença	31
3.2.1. Exploração de diferenças nas conceções de saúde e doença em função do tipo de patologia	31
3.2.2. Exploração de diferenças nas conceções de saúde e de doença em função do tempo de diagnóstico	35
4. Interpretação dos resultados	39
Referências bibliográficas	45
Anexos	51

Introdução

A questão de como as crianças com doença crónica definem os conceitos de saúde e de doença tendo em conta a sua experiência é o ponto de partida para este estudo. Outro dos aspetos que levou a esta investigação é o facto de existirem poucos estudos realizados com crianças doentes, sendo a maioria já existente direcionada para investigações sobre as concepções de crianças saudáveis.

A doença crónica pode ser caracterizada como uma alteração física de evolução prolongada e de tal gravidade que interfere em maior ou menor grau nas atividades normais da criança. Não é curável, possuindo episódios agudos e de estabilidade que interferem com o funcionamento pleno do indivíduo (Austin, 1991). Em Portugal a federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC) (2005), baseando-se nas recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) define doença crónica como “toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspetiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional social e /ou económico (FIAD, Regulamento p.1). De acordo com dados do Ministério da Saúde (1997), a doença crónica é responsável por um terço das consultas de especialidade e das hospitalizações pediátricas, sendo considerada uma prioridade na saúde infantil (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997).

Embora o tratamento médico para as doenças crónicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente precisa de passar por procedimentos médicos intensos, hospitalizações e agravamento de sua condição física. O curso demorado, a progressão, e a necessidade de tratamentos prolongados na doença crónica, levam a um impacto na capacidade funcional da criança (Heinzer, 1998). Alguns estudos apontam que a criança portadora de doença crónica pode ter o seu desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento (Castro & Piccinini, 2002).

As crenças infantis sobre saúde e doença influenciam as atitudes de promoção de saúde e de confronto com a doença (Barros, 2003). O estudo dos conceitos das crianças sobre saúde e doença tem sido reconhecido como uma base para o desenvolvimento da promoção da saúde e atividades de educação em saúde, bem como para a implementação de intervenções de educação no paciente (Lima & Lemos, 2010).

Há diferentes perspectivas teóricas quanto ao desenvolvimento das concepções de saúde e doença, como é o caso das perspectivas desenvolvimentalistas que acentuam o papel do desenvolvimento cognitivo influenciando estas concepções, enquanto outras destacam a importância da experiência vivida enquanto indivíduo doente. A presente investigação irá procurar analisar a influência da experiência da doença crónica em crianças portadoras de asma, diabetes e insuficiência renal crónica.

O conhecimento acerca das concepções de saúde e doença e suas especificidades em função do tipo de vivências associadas a cada doença específica poderão contribuir para facilitar a promoção de intervenções destinadas a promover uma melhor adaptação aos tratamentos e limitações inerentes a este tipo de patologias, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida. Este estudo torna-se importante não só para as crianças portadoras de doença crónica, mas também para os profissionais de saúde melhorarem a sua abordagem da doença perante a criança, e para todos os que fazem parte da sua vida nomeadamente o seu sistema familiar.

1. Enquadramento teórico

1.1. Importância do estudo do tema

Determinados tipos de doenças crónicas, como é o caso da asma, diabetes e insuficiência renal crónica, têm sido mais frequentemente relacionadas com desordens emocionais na criança (Meijer & Oppenheimer, 1995). Uma melhor compreensão dos comportamentos não ajustados da criança com doença crónica poderá ajudar a desenvolver intervenções centradas nas interações destas com os diversos contextos que as rodeiam, nomeadamente prestadores de cuidados, família, escola e amigos, contribuindo conseqüentemente para uma maior adaptação à vivência diária da doença (Wallander, 1988). De modo a poder contribuir para a compreensão desses mesmos comportamentos não ajustados, este estudo procurou entender a forma como as crianças percecionam a saúde e doença através da escrita, tendo por base o factor da influência da experiência da criança enquanto doente crónico das patologias asma, diabetes e insuficiência renal crónica.

Ter uma doença não pode ser avaliado tendo apenas em conta variáveis anatómicas, fisiológicas ou químicas (Walker, & Rosser, 1992), nem em taxas de morbilidade ou sobrevivência (Bowling, 1994). Estes têm sido de facto os indicadores de saúde utilizados, mas que se baseiam em conceitos negativos de saúde, ou nos dados avaliados pelos prestadores de cuidados de saúde. Atualmente, a avaliação das intervenções terapêuticas não deve estar relacionada com uma finalidade “remediativa”, mas sim proporcionar uma vida digna de ser vivida, tanto em termos sociais e psicológicos como em termos físicos (Bowling, 1994). A intervenção dos profissionais de saúde junto das crianças com doença crónica não deve visar o controlo exclusivo da doença, nem centralizar-se na infância, mas perspetivar a sua intervenção tendo em conta o futuro adulto. Os principais objetivos ao cuidar de uma criança com doença crónica são prolongar o tempo de vida e a qualidade da mesma (Thompson & Gustafson, 1996).

A doença, nomeadamente a doença crónica, leva à dependência obrigatória de procedimentos terapêuticos necessários à manutenção da vida caracterizando um novo estilo de vida também ele crónico. O meio hospitalar é

parte integrante do contexto social da criança portadora de doença crónica, acabando por interferir nas suas relações psicossociais com o meio (Linhares, 2000). As atividades quotidianas são afetadas pelo tempo despendido pelas crianças doentes nos meios hospitalares, tornando-se portanto necessário que os prestadores de cuidados avaliem esses aspetos, e promovam transformações condizentes com a realidade de modo a impedir o comprometimento dessas atividades (Martins, 2005).

As crianças que recebem explicações sobre a doença, demonstram maior compreensão do que aquelas a quem é dada simplesmente a descrição e sintomas (Thompson & Gustafson, 1996). É fundamental questionar a relação tradicional entre o profissional de saúde e a criança doente de modo a caminhar para outro modelo que corrija a assimetria e leve a uma maior participação da criança (Llor, 1995). Através do presente estudo será possível contribuir para a construção da assistência hospitalar que vai além do conhecimento teórico e habilidades técnicas. Pretende-se deste modo possibilitar uma assistência que seja centrada na criança doente, e apta a atender as suas necessidades, respeitando a sua identidade própria.

Ter uma criança doente é uma experiência normal em todas as famílias, mas ter uma criança com uma doença crónica torna-se diferente (Altschuler, 1997). A duração e o risco de complicações provenientes da doença crónica de uma criança exigem controlo e cuidados permanentes devido a possíveis sequelas que podem ocorrer, sendo essa uma das dificuldades que a família pode enfrentar, o que coloca em destaque o seu papel (Ribeiro, 2002). As implicações da doença crónica na infância abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda a família. A criança pode ter o seu desenvolvimento físico e emocional afetado e apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento. O seu tratamento leva ao surgimento de custos financeiros, alterações na rotina diária, sentimentos de aflição, tensão, insegurança e preocupação pelo medo de complicações e morte (Castro & Piccinini, 2002).

Considerando as actividades diárias de uma criança, a escola tem destaque nesta faixa etária, sendo que deste modo alterações no quotidiano de uma criança derivadas à sua patologia crónica irão ser sentidas mais fortemente no contexto escolar. As relações sociais ocorrem neste espaço, e a criança sente falta delas. A instabilidade física, emocional, social e familiar torna a criança

vulnerável ao mau desempenho escolar (Pereira, 1993). Alguns estudos referem que “muitos professores têm poucos conhecimentos sobre a doença crónica, e sobre os seus tratamentos, e por esta razão necessitam de instruções específicas de forma a não ignorar a doença nem a enfatizar as diferenças da criança perante os pares” (Breitmayer, et al, 1992: 187).

Se a criança nasce com uma doença crónica, ou se a desenvolve posteriormente, os pais e quem a rodeia, tem que se reajustar, alterando planos e expectativas de vida (Eiser, 1993). Um dos objetivos deste estudo é portanto a promoção da adaptação da família e da rede social da criança portadora de doença crónica às mudanças provocadas pela patologia, fornecendo informações relevantes sobre como estas percecionam a saúde e a doença, ajudando deste modo a compreender melhor a criança para melhor saber como lidar com esta. Nomeadamente, a adaptação familiar é fulcral para o bem-estar da criança pois de todas as instituições na sociedade a família é aquela que serve de “pára-choques” às tensões e preocupações experienciadas pelos seus membros (Clawson, 1996).

1.2. Conceções infantis de saúde e doença

1.2.1. Modelos e dimensões

De acordo com a Organização Mundial de Saúde a saúde é definida como sendo “o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade” (Ogden, 2004). Esta definição apresenta uma ampla visão multidimensional da saúde que se afasta da tradicional ênfase médica apenas na saúde física. Este modelo multidimensional surgiu em consequência de vários estudos qualitativos onde se fez a leigos a seguinte pergunta: “O que significa estar saudável?”. O conceito de saúde da OMS em termos sociais, psicológicos e físicos tem sido aceite de tal forma, que a avaliação do estado de saúde que não incorpore estes dados, torna-se passível de ser uma avaliação negativa (Kaplan, 1995).

O modelo biomédico da medicina considera que as doenças provêm do exterior do corpo invadindo-o e causando mudanças. Os indivíduos não são

considerados os responsáveis pelas suas doenças, mas sim as vítimas (Perestrello, 1996). Segundo este modelo a saúde e a doença são qualitativamente diferentes, ou se é saudável ou se é doente não existindo uma continuidade entre ambas. Considera-se que a mente e o corpo funcionam independentemente um do outro. A doença pode ter consequências psicológicas, mas não causas psicológicas. O tratamento deve ser da responsabilidade da classe médica, com o objetivo de mudar o estado físico do corpo (Millan, 1999). As experiências passadas podem desempenhar um papel fundamental para a abordagem de conceitos biomédicos nas crianças. Quando as crianças possuem experiências de infeção viral, o aspeto mais saliente de saúde para elas é a ausência de vírus e bactérias, ou sintomas como tosse. Além disso, em relação à causa da doença, a maioria das crianças menciona a contaminação e contágio provenientes do meio ambiente (Piko & Bak, 2006).

A perspetiva social ecológica é constituída por uma estrutura de princípios teóricos que possuem como objetivo perceber a relação dinâmica entre vários fatores individuais e ambientais e a sua influência na saúde. Enfatiza os contextos sociais, institucionais e culturais das relações pessoa-ambiente (MacLaren, 2005) e preocupa-se, fundamentalmente, com condições específicas individuais e ambientais para uma ação individual com carácter abrangente a vários níveis. Assim, a saúde seria considerada uma consequência da qualidade de adaptação entre o indivíduo e o ambiente, em que ambiente físico e social são interdependentes e o bem-estar individual e comunitário estariam relacionados aos múltiplos aspetos do indivíduo e da população, bem como às dimensões do ambiente (Gryzwacz, 2000). O modelo social ecológico de promoção de saúde considera que a saúde é determinada por uma complexa relação entre fatores ambientais, organizacionais e pessoais, partindo dos indivíduos para as populações e saindo de uma visão mecanicista e reducionista dos problemas de saúde, fatores de risco e causalidade linear rumo a uma conceção holística, considerando todo o contexto e os locais onde as pessoas vivem (Dooris, 2005).

A abordagem holística da saúde considera que não se pode separar corpo e mente, da mesma forma que a saúde e a doença devem ser concebidas como uma totalidade, não se conseguindo definir uma sem falar na outra (Illch, 1975). O estado de saúde pode ser definido como sendo um estado de harmonia entre o corpo, a mente e o ambiente. A doença é tida unicamente como o reflexo de uma

desarmonia ou de um conflito e deve ser observada e estudada para se encontrar a causa subjacente (Capra, 1986). Os sintomas refletem a tentativa do organismo em curar-se, sendo que a cura não é obtida apenas pela eliminação desses sintomas, mas num movimento para restabelecer o relacionamento com o universo, um sentimento de que é possível ter a integridade e saúde de volta logo que sejam colocados de lado sentimentos e emoções negativas (Grof, 1989). Em vez da ênfase nos medicamentos e cirurgia, privilegiam-se as técnicas não agressivas tais como exercícios físicos, dietas alimentares, e a procura da integridade corpo-mente através de variadas técnicas que vão desde atividades físicas como dança, ioga, até disciplinas espirituais como a meditação (Illch, 1975). Ao contrário do modelo biomédico, no qual se privilegia os dados quantitativos obtidos através de testes e exames, na visão holística o diagnóstico baseia-se principalmente em dados qualitativos como os relatos subjetivos dos pacientes, e na própria intuição dos profissionais de saúde. O envolvimento do prestador de cuidados de saúde com o paciente é considerado um fator importante para a compreensão que ambos possuem do processo terapêutico (Boltanski, 1979).

A questão de “o que é Saúde?” também foi analisada de um ponto de vista psicológico, com especial incidência nas cognições de Saúde e Doença. Lau (1995) verificou que, quando era pedido a crianças e jovens saudáveis que descrevessem pelas suas próprias palavras “o que significa para si ser saudável?”, as crenças de Saúde poderiam ser compreendidas dentro das dimensões: fisiológica/física (boa condição física, ter energia), psicológica (feliz, energético, sentir-se bem psicologicamente), comportamental (comer, dormir bem), consequências futuras (viver mais tempo), e ausência de (não estar doente, nenhuma doença, sem sintomas). Lau (1995) declarou que a maioria dos indivíduos demonstrava ter uma definição positiva de saúde (não só como a ausência da doença) que inclui mais do que simples fatores físicos e psicológicos. Sugeriu que a sanidade é o estado normal da maioria das pessoas e representa o pano de fundo das crenças sobre o estar doente.

No seu estudo sobre as crenças e crianças e jovens, Lau (1995) também os questionou: “O que significa estar doente?”. As repostas indicaram as dimensões que usam para conceptualizar a doença: não se sentir normal, sintomas específicos, doenças específicas, consequências da doença, dimensão

temporal, e ausência de saúde. Estas dimensões acerca do “que significa estar doente” têm sido relatadas no contexto das cognições da doença, também intituladas por crenças ou representações.

Leventhal e colaboradores (1980) consideraram as cognições de doença como tratando-se de crenças implícitas do senso comum que o paciente possui sobre as suas doenças. Consideraram que estas cognições proporcionavam aos pacientes o apoio de um esquema para o coping com a compreensão da sua doença, dizendo-lhes o que devem ter em atenção no caso de estarem a ficar doentes. Utilizando entrevistas com sujeitos que sofriam de variadas doenças, Leventhal e colaboradores (1980) identificaram cinco dimensões dessas crenças: identidade, causa percebida da doença, dimensão temporal, consequências, e possibilidade de cura e controlo da doença. Leventhal incorporou a sua descrição de cognições de doença no modelo de auto-regulação do comportamento da doença. Este baseia-se em abordagens de resolução de problemas e sugere que os indivíduos lidam com as doenças/sintomas da mesma forma que fazem com outros problemas. Este modelo assume que perante um dado problema ou uma mudança no estado do indivíduo, este ficará motivado para resolver o problema e restabelecer o seu estado de normalidade. Em termos de saúde e doença, se o ser saudável é o estado normal do indivíduo, então qualquer início de uma doença será interpretado como um problema e o indivíduo estará motivado para restabelecer o seu estado de saúde (o estar doente não é o seu estado normal) (Leventhal, 1985). Apesar de este modelo ter sido desenvolvido para adultos, tem sido já estudado em crianças.

1.2.2. Fatores que influenciam as concepções de saúde e doença das crianças

De modo a compreender os aspetos psicológicos que estão envolvidos na relação entre as crianças portadoras de doença crónica e os indivíduos que as rodeiam (prestadores de cuidados, família, amigos), devem ser compreendidas as aquisições dos conceitos sobre saúde e doença destas, como uma fonte adicional de obtenção de dados importantes (Fávero & Selim, 1995), visto os sentimentos das crianças estarem relacionados com as crenças e concepções que possuem sobre saúde e doença.

Existem diferentes perspectivas/autores relativamente à explicação do desenvolvimento dos conceitos de saúde e doença: uma funcional que destaca o papel da experiência, uma outra que privilegia o desenvolvimento cognitivo, e uma terceira que concilia as anteriores.

1.2.2.1. Perspetiva desenvolvimentalista

A perspetiva desenvolvimentalista tem por base a crença de que as concepções de saúde e doença são determinadas pelo desenvolvimento cognitivo. Esta abordagem considera que existem diferenças na forma como as crianças conceituam saúde e doença que são dependentes da maturidade cognitiva, e ainda é muito influente e usada como fundo para o desenvolvimento de muitos estudos que confirmam que as concepções das crianças podem ser organizadas em categorias paralelas aos estágios do desenvolvimento cognitivo de Piaget (Lima & Lemos, 2010).

A criança apreende e interpreta os fenómenos relacionados com a saúde e doença de forma diferente da do adulto, sendo essa compreensão determinada pelo desenvolvimento cognitivo e socio-cognitivo. De acordo com Piaget (1978), a compreensão das crianças sobre saúde e doença está relacionada com o seu desenvolvimento cognitivo. Conforme vai ocorrendo o amadurecimento dos processos cognitivos as conceptualizações de saúde e doença das crianças vão-se também modificando. Considerando a teoria do desenvolvimento de Piaget, nomeadamente a noção de que os mesmos princípios do desenvolvimento cognitivo determinam na criança a construção das referidas significações de saúde e doença, surgiram diversos estudos sobre os conceitos de saúde e doença na criança segundo uma perspetiva piagetiana. Autores como Barrio (1990) e Barros (2003), defendem a ideia de que o conhecimento das crianças sobre saúde e doença acompanha as fases do desenvolvimento cognitivo da teoria piagetiana.

No estágio pré-operatório as interpretações sobre a realidade dos sintomas harmonizam-se numa perceção mais diretiva e evidente, ou seja, o que se vê, ouve, sente, cheira. Os sintomas propendem a ser relatados de forma indiferenciada e global, apoiando-se em atribuições de tudo ou nada. Todos os fenómenos têm uma causa próxima, evidente, e provavelmente autoprovocada.

Quando concretamente percecionada, a dor ou doença é um processo que vitimiza o sujeito, existindo poucas possibilidades de modificar o sofrimento daí resultante (Barros, 2003)

No estágio das operações concretas a necessidade de uma causalidade objectiva e racional permite atender a fenómenos ou explicações mais complexos e menos directamente percecionados, bem como compreender uma progressão no nível da dor ou gravidade da doença. A criança apresenta uma maior diferenciação entre o real e o imaginário. Esta começa a aceitar uma perspectiva mais objectiva sobre as causas da doença, e a entender a possibilidade de que os seus atos possam contribuir para diminuir o sofrimento ou para auxiliar no processo de cura (Barros, 2003).

Entrando no campo das operações formais, surge na criança uma progressiva capacidade para compreender os processos internos do organismo e para atender a uma maior complexidade no processo de adoecer e no de curar. Esta pode progressivamente entender melhor o papel do organismo e dos processos psicológicos e aderir a metodologias mais sofisticadas de controlo da dor e de aceitação dos limites impostos pela doença. A libertação do “concreto” permite uma exploração mais ampla dos processos de confronto e de resolução de problemas, apelando ao pensamento hipotético e à cada vez maior capacidade de abstração (Barros, 2003).

Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá diferentes conceitos de saúde e doença. Tais concepções influenciarão a sua percepção dos sintomas, reação emocional frente à doença, experiência de dor e desconforto, aceitação de cuidados médicos bem como a sua resposta ao tratamento (Castro & Piccinini, 2002).

Recentemente tem sido sugerido que a abordagem neo-piagetiana subestima a compreensão das crianças sobre a doença. Tal facto vai de encontro a outras críticas à pesquisa de Piaget, que argumentam que a sua teoria de estágios subestima as habilidades das crianças, tais como o raciocínio sobre o fenómeno físico e conservação do número (Lima & Lemos, 2010).

1.2.2.2. O papel da experiência

Uma abordagem alternativa para a compreensão dos fatores que influenciam as concepções de saúde e doença das crianças é a que enfatiza a influência da aprendizagem e da experiência. De acordo com Carey (1985) quanto mais conhecimentos a criança possui, mais adaptada está para construir uma compreensão abrangente do fenômeno. Esta abordagem enfatiza a importância da aprendizagem e da experiência de vida, considerando que mesmo crianças muito jovens possuem capacidade de atingir um nível sofisticado de compreensão da sua experiência de doença, salientando a importância das informações adquiridas (Lima & Lemos, 2010).

Quando as crianças processam informação sobre objetos ou acontecimentos, não o fazem em termos de pedaços discretos e isolados mas antes em termos de conjuntos organizados de informação denominados por esquemas. Esses esquemas são cruciais na medida em que determinam ou influenciam grandemente a forma como os indivíduos buscam, organizam e interpretam a informação proveniente das suas experiências (Pereira & Silva, 2002).

Leventhal e colaboradores (1980) referem três fontes que estão na base das representações de saúde/doença. Uma é relativa às associações semânticas que as pessoas fazem com os nomes das doenças. Quando os nomes das doenças possuem fortes associações semânticas, é provável que influenciem a forma como as pessoas pensam a respeito da doença. Tomando como exemplo a hipertensão, esta é muitas vezes associada ou considerada relacionada com tensão emocional. Outra fonte, diz respeito à própria experiência que os indivíduos vão tendo com diferentes doenças, em si ou nos outros que lhe são próximos, através das quais vão construindo representações de doenças contendo informação acerca dos sintomas envolvidos, da sua duração, evolução, etc. A experiência prévia das pessoas com sintomas e/ou doenças afeta a sua interpretação e respostas aos sintomas que experienciam. O conhecimento que as pessoas extraem das suas experiências desempenha um papel importante nas suas decisões acerca do que os sintomas refletem e do grau em que requerem atenção profissional. Finalmente, os esquemas de doença são também bastante influenciados por informações que os indivíduos recebem de outros e da sua cultura em geral. (Pereira & Silva, 2002).

Goldman e colaboradores (1991) realizaram um estudo sobre a representação da doença em crianças saudáveis entre os 4 e 6 anos de idade, tendo-se verificado que estas percebiam a doença como algo externo, não demonstravam indícios do entendimento do seu papel na manifestação da enfermidade, e a maioria delas acreditava que a doença iria curar-se por ela própria num curto espaço de tempo. Noutra investigação, Sterling e Friedman (1996) examinaram as respostas empáticas de crianças com doença crónica e crianças saudáveis, entre 6 e 12 anos de idade, através de um filme com situações de sofrimento. Os resultados mostraram que as crianças doentes tinham maior capacidade para tomar o lugar do outro e entender suas dificuldades nessas situações comparativamente com as crianças saudáveis. É possível que a criança com doença crónica desenvolva a habilidade empática mais cedo do que os seus pares normais, e isso pode ser visto como um resultado positivo dessa experiência.

As crenças das crianças sobre os riscos para a saúde podem ser particularmente importantes em termos de promoção e educação em saúde. O seu sistema de crenças de riscos para a saúde é desenvolvido através das suas próprias experiências passadas, nomeadamente as que envolvem infeções. Mais tarde, paralelamente ao aumento dos seus conhecimentos e experiências, o papel de comportamentos relacionados com a saúde na causa da doença torna-se mais evidente para as crianças (Piko & Bak, 2006).

1.2.2.3. Perspetiva desenvolvimentalista e papel da experiência

Existe uma terceira abordagem que concilia as duas anteriores, sugerindo que a compreensão da saúde e da doença depende tanto do desenvolvimento cognitivo como da experiência da criança. Segundo Lima & Lemos (2010) essa abordagem considera as crianças como construtores ativos de teoria, e apesar de valorizar o que as crianças sabem sobre a saúde e doença, encara também como importante considerar como as suas cognições estão estruturadas em termos de estágios de desenvolvimento.

Goldman e colaboradores (1991) chamam a atenção para o facto de que as concepções das crianças sobre doença, à semelhança das dos adultos, são multidimensionais, e determinadas tanto pelo desenvolvimento cognitivo como

pela própria interpretação da experiência e pela modelagem e exposição às crenças e expectativas dos que lhe estão próximos.

Bárrio (1990) considera que quando uma criança experimenta ou ouve falar de determinada doença (a sua causa, modo de tratar ou evitar), essa informação procedente da sua experiência imediata ou de origem social, assimila-se ao nível cognitivo que dispõe nesse momento, graças à qual tem um esquema do que é a doença, a sua causa e prevenção. Consequentemente, as explicações que a mesma oferece são um reflexo da interação produzida entre as suas estruturas intelectuais e as influências externas e, portanto, variam de acordo com o desenvolvimento da referida interação.

1.2.3. Estudos existentes sobre as concepções de saúde e doença de crianças saudáveis e com doença crónica

Boruchovitch e Mednick (1997) realizaram uma investigação com crianças saudáveis utilizando um sistema de codificação de respostas, cujos resultados mostraram que a saúde foi definida pelas crianças principalmente em termos de “Sentimentos positivos” e “Participação em práticas preventivas de manutenção de saúde”. Embora menos frequentemente também surgiram ideias de saúde como “Não ser doente” e “Capacidade para fazer as atividades pedidas/desejadas”. De forma similar, a doença foi concebida pela maioria das crianças como “Sentimentos negativos” e “Não ser saudável” (ou seja, presença de sintomas ou problemas). Segundo estes autores a saúde é normalmente definida como mais que a mera ausência de doença, e a doença é definida em termos que abrangem mais do que a exclusiva presença de problemas.

Lima, Lemos e Lema (2010) desenvolveram um estudo baseado no sistema de codificação de respostas de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002), o qual encontrou alguns resultados comuns a estes autores, que comparou as concepções de saúde e doença de crianças saudáveis com as de crianças com doença oncológica, mostrando que as crianças tendem a fornecer definições de saúde e doença relativamente complexas e de carácter bastante holístico, incluindo na maioria das vezes e para além de aspectos físicos, descritores de bem-estar psicológico. Segundo esta investigação tanto para as crianças saudáveis como doentes, a expressão direta de emoções e sentimentos é parte

importante nas suas definições de saúde e doença. Segundo este estudo, as crianças doentes tendem a definir saúde principalmente através da “Capacidade para fazer as actividades exigidas e desejadas” e “Sentimentos positivos”, e definiram doença como “Ausência de actividades preventivas e “Incapacidade para fazer as actividades exigidas ou desejadas”. Comparativamente com as crianças saudáveis, os resultados revelaram que as crianças doentes mostram concepções mais restritas de saúde, consideram existir maior possibilidade de fazer as actividades de vida diárias não estando doente, possuem uma diminuição significativa de atribuições internas para as causas de doença, bem como tendem a focar-se nas perdas e restrições impostas pela doença. Existe também uma utilização mais frequente por parte das crianças doentes de sentimentos negativos para definir a doença o que mostra que a experiência doença marca significativamente o impacto emocional de estar doente. Os resultados desta investigação sugerem fortemente que a experiência de ter uma doença grave como o cancro possui uma forte influência nas representações da criança sobre saúde e doença.

Lima (2005) refere que a duração da doença é uma variável que aparece mencionada na literatura como estando associada à adaptação psicossocial. Embora a investigação nesta área seja escassa, existem alguns dados que suportam a sua relação com a adaptação psicossocial, como por exemplo, as conclusões do estudo de Kovacs e colaboradores (1990) com crianças que sofrem de diabetes. Nesse estudo, à medida que o tempo foi passando desde o momento do diagnóstico, as crianças foram percecionando a sua doença como cada vez mais stressante e mais difícil de gerir.

Veldtman e colaboradores (2000) estudaram crianças e adolescentes doentes, tendo por objetivo avaliar se o grau de compreensão da sua doença e da linha do tempo da mesma está relacionado com a idade, sexo, ou a complexidade da doença. O estudo foi feito em pacientes com doença cardíaca congénita com idades compreendidas entre os 7 e 18 anos, por meio de entrevistas semi-estruturadas baseadas no modelo de representação de doenças de Leventhal e colaboradores (1980). Os resultados revelaram que o conhecimento das crianças e adolescentes com doenças cardíacas sobre a sua doença é pobre, e muitas possuem conceitos totalmente errados relativos a esta. O conhecimento sobre a doença não foi relacionado à idade, sexo, ou à natureza da doença de coração. A

compreensão das crianças relativamente ao do tempo de duração da doença e efeitos no futuro foi significativamente relacionada à idade destas, mas não ao sexo ou à natureza da doença, refletindo deste modo o desenvolvimento conceptual e cognitivo em função da idade.

Piko e Bak (2006) analisaram as concepções de saúde e doença de crianças saudáveis. As crianças, além de uma abordagem biomédica, expressaram também uma forte visão holística de saúde. Além disso, estas também enfatizaram a harmonia e equilíbrio entre elas e o seu ambiente, o que pode ser visto como uma abordagem ecológica para a promoção da saúde. A maioria das crianças destacaram o estilo de vida saudável como principal recurso para manter a saúde e prevenir o aparecimento de doenças. Uma grande variedade de comportamentos específicos foi mencionada, por exemplo, atividades desportivas, nutrição, bem como a prevenção de hábitos prejudiciais. Segundo estes autores um ambiente saudável desempenha um papel importante nos conceitos infantis de promoção da saúde e prevenção de doenças.

Myant e Williams (2005) realizaram um estudo com crianças saudáveis com idades compreendidas entre os 4 e os 12 anos, onde analisaram as definições gerais dos conceitos de saúde e doença, bem como a compreensão de doenças comuns na infância. A previsão era de que os conceitos se tornam mais sofisticados e precisos com a idade. Este estudo demonstrou o desenvolvimento da compreensão das crianças sobre saúde e doença entre as idades de 4 anos aos 12 anos. As crianças, mesmo as mais jovens, de 4/5 anos são capazes de falar de doenças. Como previsto, tanto para as definições gerais de saúde e doença como também para o conhecimento de doenças específicas o conhecimento das crianças torna-se mais sofisticados e preciso com a idade. Neste estudo, a definição mais frequente de doença foi baseada na presença de sintomas e sentimentos de mal-estar. Em contraste, as definições de saúde foram mais comumente com base em fatores comportamentais, portanto, indicando que a saúde não é necessariamente definida como o oposto da doença. Os resultados mostraram também a polarização dos conceitos. As crianças com idades de 9/10 anos deram definições que parecem associar saúde como uma ausência de doença, mas as crianças com idades de 11/12 anos deram definições em que relacionam a saúde aos comportamentos.

Fasanelli e Galli (1995) desenvolveram uma pesquisa com crianças saudáveis com o objetivo da compreensão social das representações de saúde e doença através da análise dos componentes: informação, campo de representações e atitudes. Os resultados mostraram uma menor associação de categorias à saúde comparativamente com a doença, provavelmente devido ao que a sociedade investe para o tratamento da doença e à atenção dada para a sua prevenção (através de programas de sensibilização e por meio de informação), enquanto que é dada menos atenção à promoção da saúde e aos valores relacionados com esta. A saúde é representada principalmente através das ideias de comportamento, movimentos, bem-estar psicológico, enquanto a doença é representada através da quietude e ferramentas terapêuticas. A doença é descrita como ambivalente e por vezes como representação ambígua, bem como considerada negativamente, como algo a manter à distância. Fasanelli e Galli (1995) concluíram que ao conhecermos a representação social de um determinado objeto, nós também conhecemos as atitudes das pessoas em relação a esse objeto, podendo assim antecipar os comportamentos das pessoas. Somente com o conhecimento das representações sociais de saúde e doença, é possível realizar programas eficazes de prevenção da doença e principalmente de promoção para a saúde.

1.3. Patologias em análise: tratamento e limitações

1.3.1. Asma

Segundo a Direção Geral de Saúde (2001) a asma é uma doença inflamatória crónica das vias aéreas que tende a provocar episódios recorrentes de pieira, dispneia, aperto torácico e tosse particularmente noturna ou no início da manhã. Os referidos sintomas estão normalmente associados a uma obstrução generalizada, mas variável, das vias aéreas, a qual é reversível espontaneamente ou através de tratamento.

É uma das doenças crónicas mais frequentes na infância e adolescência, sendo mais comum nos rapazes do que nas raparigas. Apesar da dificuldade para se diagnosticar a asma, existem evidências que sugerem que metade de todos os

casos de asma na infância são diagnosticados até aos 3 anos de idade e 80% dos casos de asma até aos 6 anos de idade sendo que em um terço os primeiros sintomas começam antes da criança completar um ano de vida. Cerca de três quartos das crianças perderão os sintomas quando atingirem a adolescência, mas a doença pode voltar na fase adulta (Howland, 1988).

O tratamento da asma possui como objetivo fundamental o controlo efetivo da doença, ajudando a criança a prevenir a maior parte das crises, a ficar livre de sintomas e a manter um estilo de vida o mais próximo das outras crianças (Lima, 2005). O tratamento da doença asmática na criança implica que se tenham certos cuidados com o ambiente que a criança frequenta, nomeadamente a casa e escola. Existem duas classes de medicamentos que são utilizados para tratar a asma, os broncodilatadores (dilatam os brônquios) e os anti-inflamatórios (combater a inflamação). Tanto os broncodilatadores como os anti-inflamatórios podem ser usados de várias formas: nebulização, nebulímetro (“bomba”), inaladores de pó seco, comprimidos e xarope (Mendonza, 1989).

A asma constitui um risco em termos de adaptação psicológica, sendo o impacto negativo da asma refletido em distúrbios internalizados e externalizados do comportamento, dificuldades em termos de desempenho escolar, restrições a nível da prática de exercício físico, alterações do auto-conceito e auto-estima, bem como em dificuldades nas interações com os pares (Lima, 2005).

1.3.2. Diabetes

A diabetes é mais corretamente denominada por «Diabetes Mellitus» que engloba um largo número de doenças e síndromas que têm uma característica em comum: aumento crónico da concentração de glucose no sangue (hiperglicemia). A diabetes é uma doença crónica de natureza metabólica. Existem dois tipos de diabetes: a diabetes tipo I ou diabetes insulino-dependente e a diabetes tipo II ou não insulino-dependente. A diabetes tipo I surge na infância ou no início da adolescência, sendo também por esta razão chamada de diabetes juvenil. A diabetes é normalmente caracterizada em termos de falta de insulina. As complicações da diabetes mellitus incluem problemas, tanto a curto como a longo prazo (Seabra, 1998).

O tratamento da diabetes coloca grandes exigências à criança que dela sofre. Além do controle na ingestão do tipo e quantidade de alimentos, os pacientes com diabetes tipo I devem testar a sua glicémia diariamente (4 vezes ao dia). Tais exigências não são apenas vastas, continuadas e caras, sendo que mesmo com ótima adesão, a glicémia pode continuar a flutuar excessivamente, devido a factores excessivos e incontroláveis. Considera-se que aquando dos primeiros contactos com a doença, as crianças estão menos recetivas à informação complexa sobre a diabetes e que apenas lhes deve ser fornecida a informação básica, para a sua sobrevivência (Sigaud & Veríssimo, 1996).

Ao contrário de muitas outras doenças crónicas, a diabetes é um intruso contínuo na vida de rotina das crianças e da sua família, sendo que a definição de auto-administração devia ser extensiva, de forma a incluir a família. Os pais vão ter que aprender «tudo» o que diz respeito à diabetes, sobretudo para poderem tratar a criança em casa, ajudando a conseguir o equilíbrio pretendido, não só ao nível físico mas também emocional, tanto da criança como da família.

Se o funcionamento mental da criança for bastante sólido, a doença será circunscrita e assumida pela criança; mas, se o funcionamento mental estiver alterado ou ficar após o desenrolar da doença, e à medida que o sujeito toma consciência da cronicidade, passando pelas fases que todos conhecem (da negação à depressão infantil, até uma relativa aceitação) a diabetes será sentida como invasora não conseguindo a criança assumi-la, entrando em desequilíbrio somático e acelerando as complicações. Para além de um papel etiológico a personalidade também pode interagir com o regime terapêutico. Crianças com diferentes tipos de personalidade acham perturbadores diferentes aspetos da doença e usam diferentes estratégias para lidar com essas dificuldades (Seabra, 1998).

1.3.3. Insuficiência renal crónica

As crianças portadoras de insuficiência renal crónica dependem de tratamentos de diálise, os quais assumem a função corporal perdida como é o caso da diálise cíclica contínua (CCPD) e a diálise peritoneal contínua de ambulatório (CAPD), procedimentos estes que prolongam a vida da criança mas que também alteram bastante a sua qualidade de vida. As crianças que

necessitam de CCPD convivem com tubos a entrar e a sair da sua pele, assistem ao seu sangue a circular fora do corpo e aprendem que é necessária a presença de uma máquina, suporte de vida externo, para o bom funcionamento do organismo. As crianças com necessidade de CAPD convivem por sua vez, com um outro tipo de terapêutica que envolve a troca frequente, ao longo do dia, de uma solução na cavidade peritoneal através de um cateter ligado a uma bolsa. O procedimento é feito em casa geralmente com a ajuda de um familiar treinado e permite à criança maior mobilidade e menor dependência do hospital (Fine, 1997).

Os tratamentos de insuficiência renal crónica em crianças são de acordo com Janssen & Hall (1993) conservadores durante o maior tempo possível, de modo a prevenir a osteodistrofia, a anemia e o atraso de crescimento. Existe ainda a possibilidade de um transplante renal com um dador (vivo de preferência), existindo tratamentos de diálise em tempo de espera para um transplante de um dador em morte cerebral.

Aproximadamente um terço das crianças com doença renal crónica têm crescimento anormal, em parte porque as doenças renais desregulam o metabolismo da hormona do crescimento. As hormonas corticoesteróides, muitas vezes utilizadas para o tratamento da doença renal, podem também retardar o crescimento. O tratamento pode ser interrompido se a criança for submetida a um transplante renal. Num estudo realizado por Fennell (1989) foram investigados os efeitos do início precoce (entre os 6 e os 12 anos de idade) da insuficiência renal crónica, tendo-se demonstrado que estas crianças evidenciavam níveis significativamente baixos na capacidade de expressão verbal, percepção visual e competências motoras, quando comparadas com um grupo de controlo.

2. Método

2.1. Objetivos

O presente estudo inscreve-se num projeto mais vasto de investigação que pretende conhecer as conceções de saúde e doença de crianças, utilizando a escrita e o desenho como forma de comunicação. Este estudo analisou em particular o papel da experiência na construção das conceções de saúde e de doença de crianças com doença crónica. Se as perspetivas desenvolvimentalistas acentuam o papel do desenvolvimento cognitivo influenciando estas conceções, existem outras que destacam a importância da experiência vivida enquanto indivíduo doente. O presente estudo procurou compreender se, e de que forma a vivência da doença crónica influencia as perceções de saúde e doença. Nesse sentido, compararam-se as conceções de saúde e doença de crianças com diferentes tipos de doença crónica e diferentes tempos de diagnóstico, envolvendo assim diferentes experiências de doença e diferentes tratamentos.

Existem neste estudo dois objetivos específicos. O primeiro prende-se com a caracterização das conceções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crónica, bem como a comparação entre conceções de saúde e conceções de doença, tendo em conta: 1) a quantidade de conceitos utilizados pelas crianças para definir saúde e doença; 2) a diversidade de conceitos utilizados; 3) a importância das diferentes categorias conceptuais. O segundo objetivo específico da investigação consiste na exploração de eventuais diferenças nas conceções de saúde e de doença destas crianças, em função do tipo de patologia e do tempo de diagnóstico. O propósito deste segundo objetivo prende-se com o facto de querer explorar se apesar das patologias em análise serem todas crónicas, as características específicas de cada tipo de patologia crónica e do seu tratamento, poderão levar a que as crianças adotem diferentes tipos de perceções sobre o que é a saúde e a doença. O tempo de diagnóstico, enquanto determinante importante das vivências experienciadas, poderá também mostrar-se um fator relevante a ter em conta na análise das perceções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crónica.

2.2. Participantes

O modelo de amostragem usado foi o não probabilístico de conveniência, o qual se fundamentou na seleção dos indivíduos tendo em conta os requisitos predefinidos. Excluíram-se desta investigação as crianças que não fossem portadoras de doenças crónicas, sendo que só foram alvo do estudo crianças portadoras de asma, diabetes e insuficiência renal crónica. A seleção de tais patologias crónicas deveu-se a serem as que mais frequentemente surgem nos serviços de consulta externa (tal informação foi recolhida junto de alguns médicos pediatras no início da investigação).

A amostra foi constituída por 87 participantes de ambos os sexos (54,0% do sexo masculino e 46,0% do sexo feminino). A idade dos participantes varia entre os 3 e os 16 anos de idade, sendo a média etária de 9 anos ($M= 9.06$; $DP= 3.16$). No anexo 1 encontram-se estes e outros dados relativos à demografia deste estudo de forma mais detalhada. Os elementos da amostra como já anteriormente referido possuem uma doença crónica, sendo que 45 possuem asma, 27 diabetes, e 15 insuficiência renal crónica.

A recolha dos dados para a presente investigação foi realizada entre Janeiro de 2010 e Janeiro de 2011, em gabinetes do serviço de Consulta Externa de três Centros Hospitalares da região norte de Portugal (Centro Hospitalar do Alto Ave [Guimarães], Centro Hospitalar entre Douro e Vouga [Santa Maria da Feira], e Centro Hospitalar Tâmega e Sousa [Penafiel]).

2.3. Instrumentos

As conceções de saúde e doença foram recolhidas com recurso ao método de “Desenhar e escrever” (Williams, Wetton & Moon, 1989). Para tal utilizou-se uma folha A4 dividida ao meio, lápis, borracha, caixa com 12 lápis de cor, folha com as instruções (cf. Anexo 2) e folha de consentimento informado a ser preenchida e assinada pelo acompanhante das crianças para recolha dos dados (cf. Anexo 3).

Para análise dos dados recolhidos recorreu-se ao programa de análise estatística SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*).

2.4.Procedimentos

A recolha dos dados foi primeiro aprovada pelo Comité de Ética dos Centros Hospitalares.

Os dados foram recolhidos aproveitando o tempo que os sujeitos necessitavam de aguardar na sala de espera para serem atendidos pelos respetivos médicos. Para tal os indivíduos eram chamados um a um até um gabinete no serviço de consulta externa de Pediatria. Estes entravam acompanhados pelo familiar/amigo que os acompanhava.

Antes de se iniciar a recolha de informação, era perguntado ao indivíduo alvo da investigação se este pretendia colaborar. Após resposta afirmativa era entregue ao acompanhante uma declaração de consentimento para preencher e assinar visto estarmos a trabalhar com indivíduos menores de idade. Foram também recolhidos alguns dados demográficos junto do acompanhante - relativamente ao sujeito alvo da investigação (nome, idade, se já tinha estado internado previamente, onde, e há quanto tempo tinha sido feito o diagnóstico da patologia crónica).

Foi solicitado aos acompanhantes que não interferissem nas respostas dos sujeitos. De seguida era apresentada uma folha com as instruções à criança e ao seu acompanhante, explicando em voz alta as mesmas. Nas instruções era referido que a criança deveria desenhar de um lado da folha dividida ao meio uma pessoa saudável/com saúde, e do outro lado da folha uma pessoa doente, acompanhando de uma frase ou expressão sobre o que é estar saudável/com saúde e estar doente, podendo colorir posteriormente o desenho (cf. Anexo 2). Relativamente às crianças que ainda não conseguissem ou não quisessem escrever, eras-lhe dito que poderiam dizer e a investigadora escreveria. É de salientar que o pedido do desenho deveu-se ao facto de este estudo fazer parte de um projeto mais vasto de investigação que analisa a escrita e o desenho para a compreensão das conceções de saúde e doença em crianças com doença. Contudo os desenhos não serão objeto de análise do presente estudo. Após a explicação da atividade era então fornecida à criança uma folha A4 dividida ao meio, um lápis, uma borracha e uma caixa com 12 lápis de cor. No anexo 4 apresenta-se um quadro com as várias frases recolhidas.

Análise dos dados

Para a codificação das respostas dos sujeitos, utilizou-se o sistema de codificação de Boruchovitch e Mednick (1997, 2002), adaptado por Lima e Lemos (2008). O referido modelo consiste num sistema de categorização para cada um dos constructos - saúde e doença - assente nos seguintes pares de categorias:

- 1 – Não sei, resposta circular ou incompreensível: espaços em branco, referência a falta de informação, respostas que mostrem uma compreensão inadequada da pergunta, respostas em que a palavra é utilizada na sua própria definição ou respostas que não se podem cotar nas outras categorias existentes.
- 2 - Participação/falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde: no caso da saúde, respostas que descrevem a saúde em termos das ações promotoras de saúde, do nível preventivo; no caso da doença, respostas que descrevem a doença em termos da falta de ações promotoras de saúde por parte dos sujeitos e em termos da existência de comportamentos não saudáveis.
- 3 - Ausência/presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas: no caso da saúde, respostas que descrevem a saúde como a ausência de doença, ameaças à saúde, problemas ou sintomas, ou a ausência de medidas terapêuticas; no caso da doença, respostas que descrevem a doença como a ausência de saúde, presença de problemas gerais ou específicos de saúde ou sintomas físicos ou somáticos.
- 4 – Ausência/necessidade de realizar medidas terapêuticas: no caso da saúde, respostas que fazem referência a não ter que realizar medidas terapêuticas, do nível remediativo; no caso da doença, respostas que fazem referência a medidas terapêuticas.
- 5 - Capacidade/incapacidade de realizar atividades exigidas e/ou desejadas: no caso da saúde, respostas que descrevem a saúde em termos de ações que refletem o que as pessoas podem fazer em consequência de serem saudáveis, ou seja a descrição da capacidade funcional de ser saudável; no caso da doença, respostas que descrevem a doença em termos de comportamentos que são indicadores diretos da alteração funcional do sujeito em consequência da doença.
- 6 - Sentimentos gerais de bem/mal-estar e afetos: no caso da saúde, respostas que definem a saúde em termos da forma como as pessoas se sentem ou

experienciam as coisas como consequência ou característica de ser saudável, ou em termos de atributos afetivos ou somáticos com os quais se podem associar a saúde; no caso da doença, respostas que definem a doença em termos da forma como as pessoas se sentem ou experienciam as coisas como consequência da doença, ou em termos de atributos de afetivos negativos com os quais se podem associar a doença.

Para a definição de doença o sistema contempla ainda uma sétima categoria:

- 7 - Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente: respostas que definem a doença em termos de atributos afetivos positivos ou atividades agradáveis decorrentes da doença.

A codificação dos textos foi precedida de uma fase de treino de cotação realizado através de reuniões com outros investigadores, dois já experientes e com acordo na utilização do sistema e outros em fase de treino. As reuniões possuíam como objetivo o treino na utilização do sistema de categorização e obtenção de acordo. Neste sistema, a definição das unidades de registo faz-se por unidades de significado. Após a aquisição de mestria na utilização do sistema, foram realizadas cotações individualmente de vários textos que posteriormente foram comparadas. O treino foi realizado com conceções recolhidas pelos investigadores e seleccionadas de forma aleatória. Relativamente aos dados recolhidos para o presente estudo, no conjunto foram analisados 174 textos (87 sobre saúde e 87 sobre doença), e um total de 306 indicadores classificados (149 de saúde e 157 de doença).

O valor de acordo para a classificação das unidades de análise foi de 89,6% o que foi considerado suficiente para a utilização independente do sistema de cotação. O valor do acordo que identifica o número de unidades a cotar foi de 84%, tendo-se optado neste caso por manter a decisão quanto à decomposição do texto em unidades, em equipa.

3. Resultados

Quadro 1

Exemplos de concepções de saúde utilizadas nas diferentes categorias

Categoria	Definições de saúde
S2 Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde	Uma pessoa saudável é uma pessoa que tem uma alimentação saudável, que faz exercício regularmente ...
	Uma pessoa saudável ... para isso é preciso ter cuidados de higiene, tomar os medicamentos que os médicos receitam, ...
	Ser saudável é: Fazer exercício físico. Ter moderação quando estamos a comer.
	Ser saudável é ter uma alimentação equilibrada.
	Uma pessoa saudável, é quem come variados alimentos saudáveis e faz exercício físico.
	Ser saudável, é viver com qualidade.
	Ser saudável é: ter uma boa alimentação, fazer muito exercício físico, não comer muitos doces...
	Ser-se saudável é uma pessoa que se sabe tratar e tem uma alimentação variada.
	Ser saudável, é viver com qualidade.
S3 Ausência de problemas ou de ameaças de saúde ou sintomas	Não dor
	Este menino é saudável porque não faz alergia.
	Estar saudavel e não ter qualquer problema de saude.
	Uma pessoa saudável é uma pessoa que não tem doenças.
	Ser saudável penso que é uma pessoa sem nenhum “defeito”. Sem nenhum problema.
	Ser saudável é não ter diabetes.
	Não temos dores, O menino não tem uma doença e nem uma asma.
S4 Ausência de necessidade de realizar medidas terapêuticas	Para mim ser saudável e não precisar de medicamentos
	Ser saudável é não levar pica.
	Ser saudável é ser uma pessoa que não precisa de cuidados médicos
S5 Capacidade de realizar atividades exigidas ou desejadas	Para mim quando se está saudável podes jogar a bola, (S5) andar de bicicleta ...
	Pode brincar à vontade.
	Estar saudavel é conseguir fazer ezersicio
	Se eu fosse saudável podia comer muita coisa por exemplo: gomas, gelados e muitas mais coisas.
	Assim podemos brincar uns com os outros,
	Uma pessoa saudável pode fazer tudo.
S6 Sentimentos gerais de bem-estar e afetos	Ser suadavel não é apenas ter saúde mas sim estar bem socialmente, fisicamente e psicologicamente.
	Uma pessoa saudável é uma pessoa que está de perfeita saúde,...Quem me dera estar sempre assim !!!
	Esta menina está contente por saber que é saudavel.
	Ser saudável é ...e sentir-se bem.
	Soudavel...é conseguir respirar e não nos sentirmos mal.
	Tenho o melhor da vida, sou saudável!
	Ser saudável é ser uma pessoa feliz, ...
	Ser feliz e viver bem com a vida...
	Uma pessoa saudável, é uma pessoa que adora viver, ...

Quadro 2

Exemplos de concepções de doença utilizadas nas diferentes categorias

Categoria	Definições de doença
D2 Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde	Uma pessoa que não é saudável é uma pessoa que tem uma alimentação inadequada, que não pratica exercício físico regularmente e...
	Não ser saudável é: Se não fizermos exercício físico e não nos alimentarmos bem; não somos saudáveis.
	Ser doente, é não fazer a alimentação correcta! não fazer exercício! Mas comer coisas que não devemos, basta para se ficar doente.
	Não ser saudável é: não fazer exercício físico, estar sempre sentado e jogar ou a ver televisão, comer muitos doces...
	Esta menina está doente porque andou ao frio.
D3 Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas	Ser doente é ter gripe, tosse, ...
	Este menino é doente porque esta sempre a tossir e a espirrar.
	Uma pessoa doente é quem tem falta de nutrientes no sangue, quem tem um vírus microscópico no corpo, ou seja, é alguém que não está bem se saúde. É por isso que nós ganhamos febre que é o nosso organismo a aquecer para eliminar o vírus.
	Uma pessoa doente é uma pessoa que tem dificuldades em respirar e espirra muito.
	Ser doente é ter alguma dor ou “defeito” no nosso corpo ou organismo.
	Ser doente é sentir-se mal, enfraquecer e etc.
	Estar doente é não ter força;...
	O menino tem uma doença que é uma asma.
	Ser doente é doer
D4 Necessidade de realizar medidas terapêuticas	Estar doente é tomar medicamentos.
	A cura para a obesidade é ter uma alimentação correcta.
	Para mim ser doente é ter de me tratar com mais cuidado.
	Ser doente é levar pica.
	Ser doente precisa de cuidados médicos...está sempre no hospital.
	Uma pessoa doente precisa de cuidados diários e...
D5 Incapacidade de realizar atividades exigidas ou desejadas	Para mim quando se está doente não se pode jogar à bola, andar de bicicleta ...
	É ser uma pessoa que não pode fazer o que os outros podem.
	Ser doente viver uma vida que não é igual aos outros....
	...e às vezes se a doença for apegável temos de estar longe uns dos outros.
	Uma pessoa doente não pode fazer nada. Não posso comer doces.
	Uma pessoa doente é uma pessoa que está sempre na cama.
D6 Sentimos gerais de mal-estar e afetos	Para mi estar doente é triste
	Uma pessoa doente é uma pessoa triste.
	Ser doente é aprender a conviver com uma doença, a fazer dela uma amiga e não um inimiga.
	Estár doente é sentirmonos mal.
	Este menino ficou muito triste quando soube que era doente
	Uma pessoa doente, é uma pessoa que não tem amor à vida, e que sem se aperceber está a matar-se a si própria.
	Ser doente é ser triste.
	uma pessoa que não é saudável é emfeléz e triste
D7 Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente	Para mim ser doente não é uma coisa muito agradável, mas por outro lado até conhecemos novos amigos, médicos e enfermeiras.

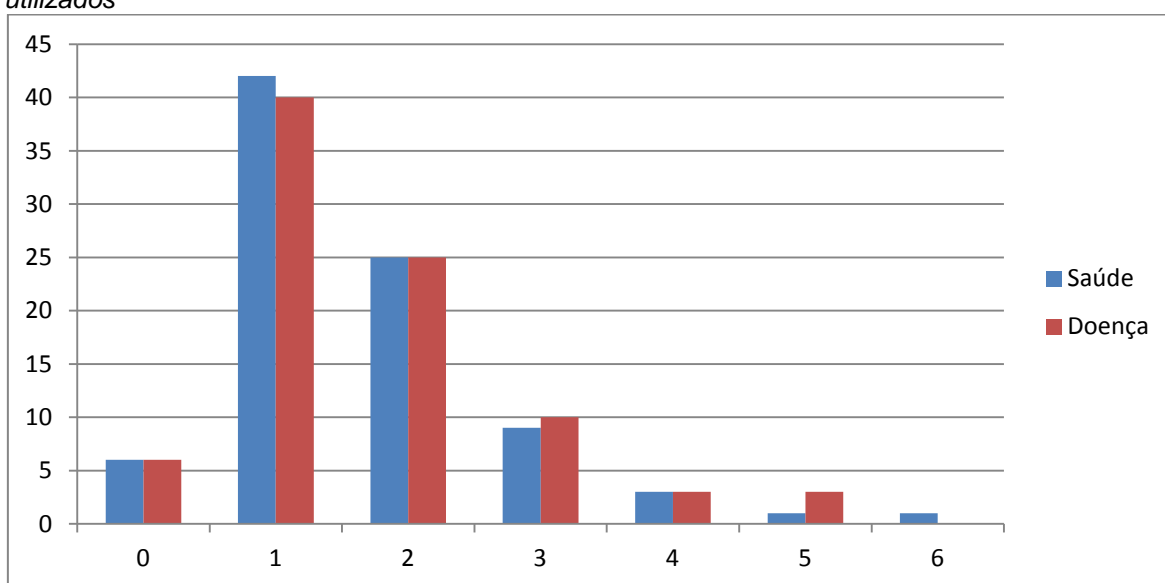
Apresentam-se sumariamente quais os indicadores típicos de cada categoria de classificação para uma melhor compreensão de alguns exemplos dados ao longo dos resultados de conceitos utilizados pelas crianças para definir saúde (cf. Quadro 1) e doença (cf. Quadro 2). Como já referido anteriormente no anexo 4 apresenta-se um quadro com a totalidade das conceções recolhidas junto das crianças.

3.1. Caracterização das conceções de saúde e de doença de crianças portadoras de doença crónica, e comparação das conceções de saúde com as conceções de doença

3.1.1. Riqueza: fluidez das conceções

A riqueza das conceções de saúde e doença a nível da sua fluidez é analisada a partir do número de indicadores utilizados pelas crianças. Este aspeto é representado pela variável NIS (número de indicadores de saúde) no caso das conceções de saúde, e pela variável NID (número de indicadores de doença) no caso das conceções de doença.

Figura 1
Comparação entre as conceções de saúde e de doença relativamente ao número de indicadores utilizados



As crianças portadoras de doença crónica utilizam mais frequentemente tanto nas suas conceções de saúde como de doença 1 e 2 indicadores, sendo já poucas as crianças que utilizam 3 indicadores e mais do que isso é raro (cf. Figura 1).

Quadro 3

Conceções de saúde e doença: médias, desvios padrão, máximos e mínimos do número de indicadores utilizados

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Saúde	1.63	1.080	0	6
Doença	1.69	1.103	0	5

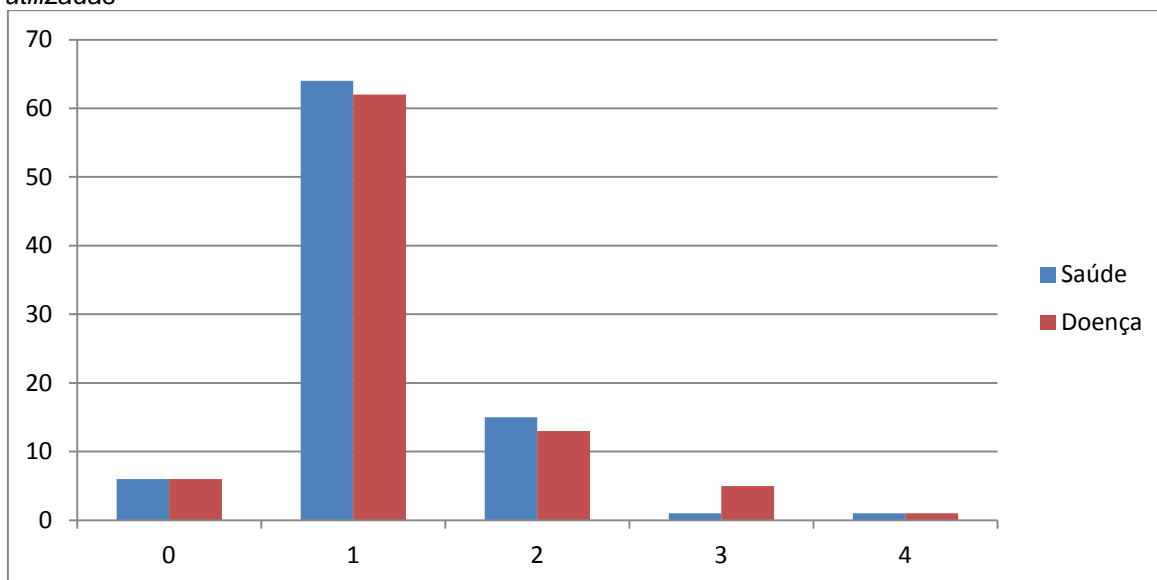
As crianças portadoras de doença crónica utilizam em média menos de dois indicadores tanto nas suas conceções de saúde como de doença. Estas recorrem no mínimo a 0 indicadores para ambas as caracterizações visto algumas usarem unicamente a categoria S1 ("Não sei, resposta circular ou incompreensível") a qual não é considerada como uma caracterização válida. O máximo de utilização de indicadores é ligeiramente superior nas conceções de saúde mas não em média (cf. Quadro 3).

3.1.2. Riqueza: diversidade das categorias utilizadas

A riqueza das conceções de saúde e doença a nível da diversidade das categorias utilizadas é analisada a partir da quantidade de categorias diferentes utilizadas pelas crianças portadoras de doença crónica. Este aspeto é representado pela variável QCS (quantidade de categorias de saúde) no caso das conceções de saúde, e pela variável QCD (quantidade de categorias de doença) no caso das conceções de doença.

Figura 2

Comparação entre as concepções de saúde e de doença relativamente à quantidade de categorias utilizadas



As crianças portadoras de doença crónica utilizam mais frequentemente uma categoria tanto nas suas concepções de saúde como de doença. Quer nas concepções de saúde como de doença é menos frequente a utilização de 4 categorias (cf. Figura 2).

Quadro 4

Concepções de saúde e doença: médias, desvios padrão, mínimos e máximos da quantidade de indicadores utilizados

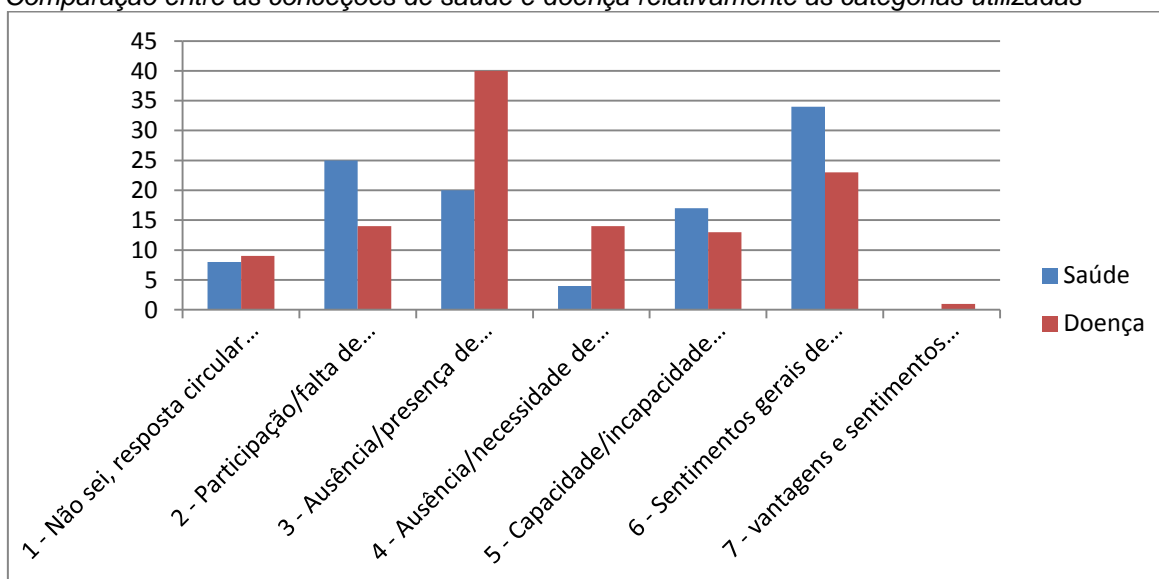
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Saúde	1.63	.608	0	4
Doença	1.23	.710	0	4

Estas crianças utilizam em média menos de duas categorias tanto nas suas concepções de saúde como de doença. Estas recorrem no mínimo a 0 indicadores para ambas as caracterizações visto algumas usarem unicamente a categoria S1 ("Não sei, resposta circular ou incompreensível") a qual não é considerada como uma caracterização válida. O máximo de categorias utilizadas é de 4, igual nas concepções de saúde e doença. (cf. Quadro 4). Ou seja, mesmo que o número de indicadores seja mais elevado, a variedade de categorias é mais restrita.

3.1.3. Dimensões salientes das concepções de saúde e de doença

Figura 3

Comparação entre as concepções de saúde e doença relativamente às categorias utilizadas



Na definição de saúde (cf. Figura 3) as categorias mais utilizadas pelas crianças foram “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”, “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, “Ausência de problemas ou de ameaças de saúde ou sintomas”, e “Capacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas”. Entre as unidades mais frequentes na categoria de “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” estiveram a felicidade e o sentir-se bem. Ter uma alimentação saudável e fazer exercício físico foram as unidades mais citadas na categoria “Participação em práticas preventivas de manutenção de saúde”, não ter qualquer problema de saúde e não ter dores são exemplos de unidades incluídas na categoria “Ausência de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”. Poder brincar e fazer exercício, são exemplos de unidades incluídas na categoria “Capacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas”. Menos frequente foi a associação da saúde pelas crianças com a “Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas” (e.g., “Para mim ser saudável é não precisar de medicamentos”).

Para definir doença (cf. Figura 3) as categorias mais utilizadas foram “Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”, “Sentimentos gerais de bem-estar e afectos”, “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, “Necessidade de realizar medidas terapêuticas”, e “Incapacidade para realizar as atividades exigidas ou desejadas”. Alguns dos problemas e sintomas de saúde mencionados pelas crianças foram, tosse, gripe,

dificuldade em respirar, não ter força, espirrar muito e ter asma. Os sentimentos negativos mais mencionados foram, a tristeza e o sentir-se mal. Não comer comida saudável, não fazer exercício físico, foram as unidades mais mencionadas na categoria “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”. Na categoria “Necessidade de realizar medidas terapêuticas”, a unidade mais mencionada é o ter que tomar medicamentos. Ter que estar na cama e não poder viver uma vida igual aos outros, são os exemplos mais citados relativamente à “Incapacidade de fazer as atividades exigidas ou desejadas”. A categoria menos mencionada foi “Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente” (e.g., “...mas por outro lado até conhecemos novos amigos, médicos e enfermeiras”).

Quadro 5

Concepções de saúde e doença: médias, desvios padrão, mínimos e máximos das categorias utilizadas

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Saúde				
S1	.09	.291	0	1
S2	.52	.998	0	6
S3	.25	.487	0	2
S4	.05	.211	0	1
S5	.28	.677	0	4
S6	.53	.755	0	4
Doença				
D1	.10	.306	0	1
D2	.30	.837	0	5
D3	.66	.887	0	4
D4	.18	.445	0	2
D5	.17	.437	0	2
D6	.34	.626	0	2
D7	.03	.322	0	3

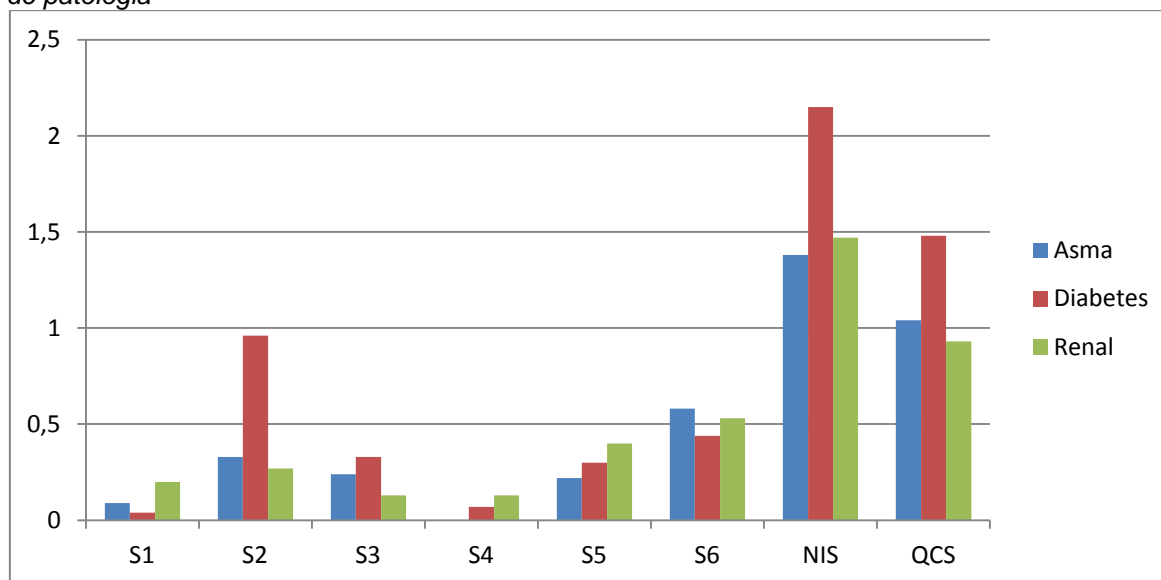
Em média a categoria mais utilizada em todas as concepções foi a D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”) e a menos utilizada a D7 (“Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”) (cf. Quadro 5).

3.2. Exploração de diferenças nas concepções de saúde e de doença

3.2.1. Exploração de diferenças nas concepções de saúde e de doença em função do tipo de patologia

Figura 4

Conceção de saúde: comparação das médias de cada dimensão e NIS e QCS em função do tipo de patologia



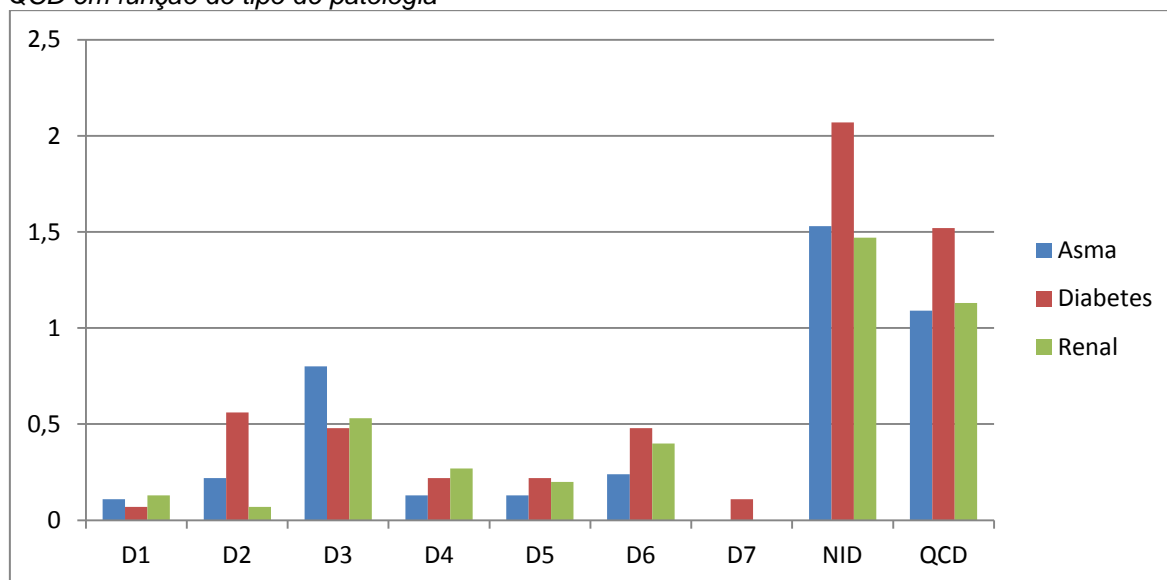
Relativamente às concepções de saúde, as crianças portadoras de asma são as que em média mais utilizam a categoria S6 (“Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”), e menos utilizam as categorias S4 (“Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas”), S5 (“Capacidade de realizar as atividades exigidas ou desejadas”) e a variável NIS. As crianças portadoras de diabetes são as que mais utilizam as categorias S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”), S3 (“Ausência de problemas ou ameaças de saúde”), e as variáveis NIS e QCS, e menos utilizam as categorias S1 (“Não sei, resposta circular ou incompreensível”) e S6 (“Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”). As crianças portadoras de insuficiência renal crônica são as que mais utilizam as categorias S1 (“Não sei, resposta circular ou incompreensível”) S4 (“Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas”), e S5 (“Capacidade de realizar as atividades exigidas ou desejadas”), e menos utilizam as categorias S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”), S3 (“Ausência de problemas ou ameaças de saúde”) e a variável QCS. É de salientar que as crianças portadoras de asma foram as únicas que não recorreram a todas as categorias para caracterizar saúde, não tendo recorrido à categoria S4 (“Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas”). A categoria mais utilizada pelas crianças com asma para definir saúde foi a S6 (“Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”), as crianças com diabetes utilizaram mais a S2

(“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”) e as com insuficiência renal crónica a S6 (“Sentimentos gerais de bem-estar e afetos) (cf. Figura 4).

As maiores diferenças na comparação dos dados obtidos para as diferentes patologias encontram-se entre os grupos das crianças portadoras de asma e os outros dois grupos (diabetes e insuficiência renal crónica). Existem diferenças significativas entre as concepções de saúde de crianças portadoras de diferentes tipos de patologia relativamente à categoria S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”) e às variáveis NIS e QCS. A ANOVA, $F(2, 86) = 4.22$, $p = .018$, demonstra diferenças estatisticamente significativas para a categoria S2. O teste de Scheffe para esta categoria revelou que as diferenças se situam entre os grupos das crianças portadoras de asma e de diabetes ($p = .031$). Em comparação com as crianças portadoras de asma, as crianças com diabetes utilizam mais frequentemente a categoria S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”). A ANOVA, $F(2, 86) = 4.92$, $p = .010$, demonstra diferenças estatisticamente significativas para a variável NIS. O teste de Scheffe para esta variável revelou que as diferenças se situam entre os grupos das crianças portadoras de asma e de diabetes ($p = .012$). Em comparação com as crianças portadoras de asma, as crianças com diabetes apresentam uma maior riqueza das concepções de saúde a nível da sua fluidez (NIS). A ANOVA, $F(2, 86) = 6.33$, $p = .003$, demonstra diferenças estatisticamente significativas para a variável QCS. O teste de Scheffe para esta variável revelou que as diferenças se situam entre os grupos das crianças portadoras de asma e de diabetes ($p = .010$), e as crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica ($p = .015$). Em comparação com as crianças com asma, as crianças com diabetes apresentam uma maior riqueza a nível da diversidade das categorias (QCS). Comparativamente com as crianças com insuficiência renal, as crianças com asma apresentam uma maior riqueza a nível da diversidade de categorias (QCS).

Figura 5

Conceção de doença: comparação das médias de utilização das categorias e das variáveis NID e QCD em função do tipo de patologia



Relativamente às concepções de doença, as crianças portadoras de asma são as que em média mais utilizam a categoria D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”), e menos utilizam as categorias D4 (“Necessidade de realizar medidas terapêuticas”), D5 (“Incapacidade de realizar atividades exigidas ou desejadas”), D6 (“Sentimentos gerais de mal-estar e afetos”) e a variável QCD. As crianças portadoras de diabetes são as que mais utilizam as categorias D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”), D5 (“Incapacidade de realizar atividades exigidas ou desejadas”), D6 (“Sentimentos gerais de mal-estar e afetos”), D7 (“Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”) - sendo as únicas que utilizam a categoria D7) - e as variáveis NID e QCD, e as que menos utilizam as categorias D1 (“Não sei, resposta circular ou incompreensível”) e D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”). As crianças portadoras de insuficiência renal crónica são as que mais utilizam a categoria D1 (“Não sei, resposta circular ou incompreensível”) e D4 (“Necessidade de realizar medidas terapêuticas”), e menos utilizam a categoria D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”) e a variável NID. A categoria mais utilizada pelas crianças com asma para definir doença foi a D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”), as crianças com diabetes utilizaram mais a D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de

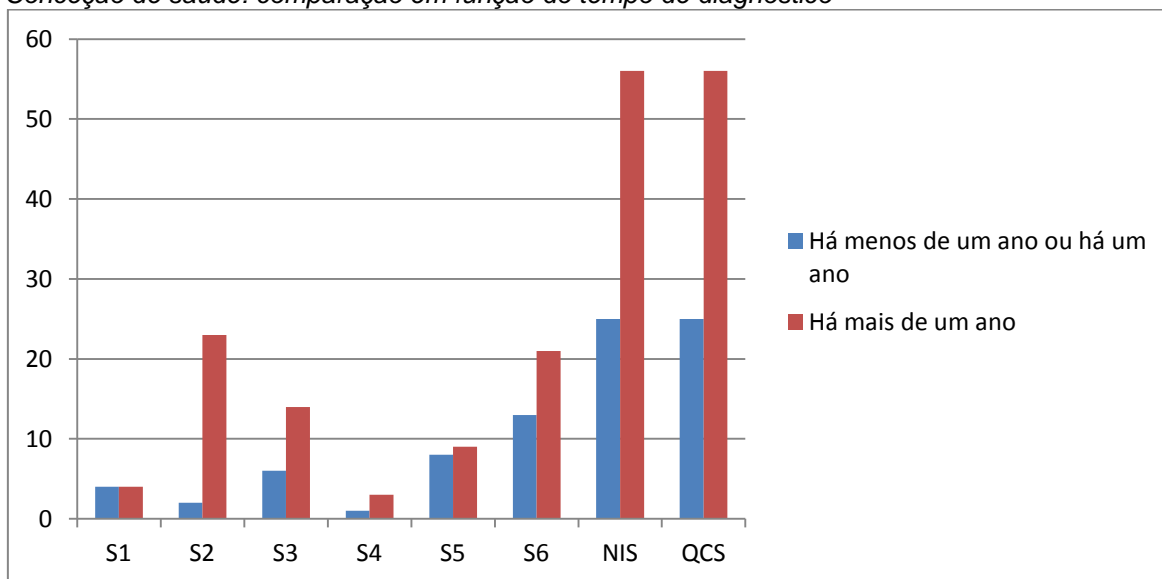
manutenção de saúde) e as com insuficiência renal crónica a D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”) (cf. Figura 5).

Existem diferenças significativas nas concepções de doença de crianças portadoras de diferentes tipos de patologia relativamente à variável QCD. A ANOVA, $F(2, 86) = 3.43$ $p = .037$, demonstra estatisticamente diferenças significativas para a variável QCD. O teste de Scheffe para esta variável revelou que as diferenças se situam entre os grupos das crianças portadoras de asma e de diabetes ($p = .043$). Comparativamente com o grupo das crianças portadoras de asma, as crianças com diabetes apresentam uma maior riqueza das concepções de doença a nível da diversidade das categorias (QCD).

3.2.2. Exploração de diferenças nas concepções de saúde e de doença em função do tempo de diagnóstico

Figura 6

Concepção de saúde: comparação em função do tempo de diagnóstico



Relativamente às concepções de saúde, as crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano”, utilizam mais frequentemente a maioria das categorias caracterizadoras de saúde (excepto a categoria S1 [“Não sei, resposta circular ou incompreensível”] cujo valor é igual para os dois grupos), e as variáveis NIS e QCS, comparativamente com as crianças em que o diagnóstico relativo à sua patologia se realizou “há menos de um ano ou há um ano” (cf. Figura 6).

Quadro 6

Conceção de saúde: médias e desvios padrão em função do tempo de diagnóstico

	<i>M(1)</i>	<i>DP(1)</i>	<i>M(2)</i>	<i>DP(2)</i>
S1	.14	.356	.07	.254
S2	.25	1.143	.64	.905
S3	.21	.418	.27	.520
S4	.04	.189	.05	.222
S5	.39	.832	.22	.589
S6	.57	.690	.51	.817
NIS	1.46	1.261	1.71	.983
QCS	1.07	.604	1.20	.610

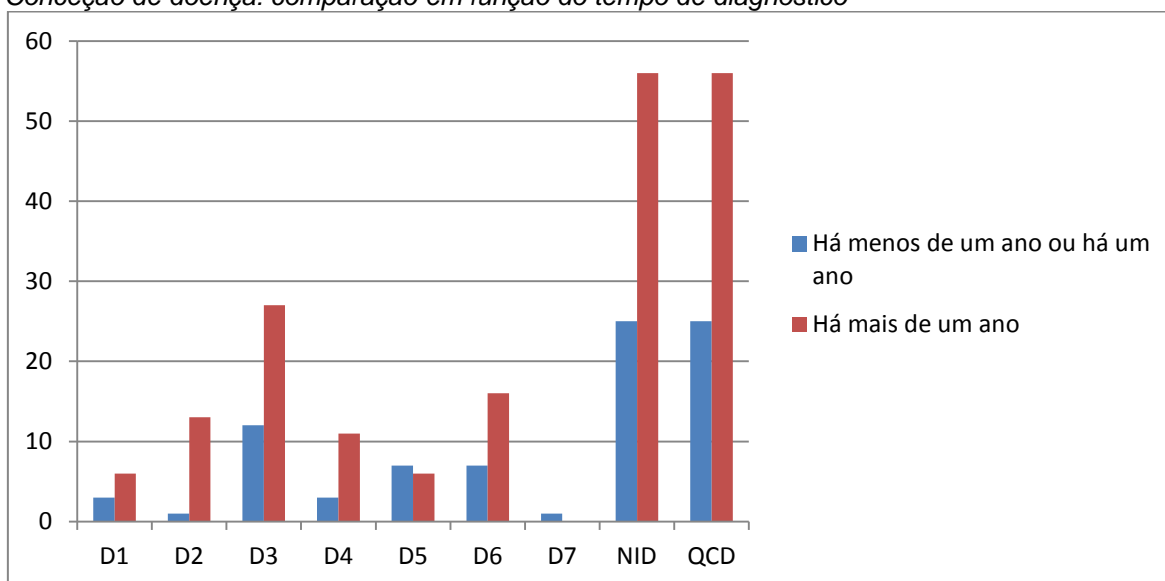
Nota. M(1) = média das crianças com um diagnóstico feito “há menos de um ano ou há um ano”; DP(1) = desvio padrão das crianças com um diagnóstico feito “há menos de um ano ou há um ano”; M(2) = média das crianças com um diagnóstico feito “há mais de um ano”; DP(2) = desvio padrão das crianças com um diagnóstico feito “há mais de um ano”.

As crianças cuja patologia foi diagnosticada “há menos de um ano ou há um ano” utilizam em média maioritariamente a categoria S6, e as crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano” utilizam maioritariamente a categoria S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”). A categoria S4 (“Ausência da necessidade de realizar medidas terapêuticas”) é a menos utilizada por todas as crianças, sendo no entanto mais usada pelas crianças com um diagnóstico realizado “há mais de um ano”. As crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano” utilizam em média maior NIS e QCS comparativamente com as crianças cujo diagnóstico foi feito “há menos de um ano ou há um ano” (cf. Quadro 6).

Não existem diferenças significativas nas concepções da saúde de crianças com diferentes tempos de diagnóstico. A ANOVA, demonstra estatisticamente que não existem diferenças significativas entre o grupo “há menos de um ano ou há um ano” e o grupo “há mais de um ano”. No entanto é de salientar que a categoria S2 (“Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”) ($p = .085$) se aproxima da existência de diferenças estatisticamente significativas.

Figura 7

Conceção de doença: comparação em função do tempo de diagnóstico



Relativamente às concepções de doença, as crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano”, utilizam mais frequentemente a maioria das categorias caracterizadoras de doença, e as variáveis NIS e QCS, comparativamente com as crianças em que o diagnóstico relativo à sua patologia se realizou “há menos de um ano ou há um ano”. As categorias mais utilizadas pelas crianças em que o diagnóstico se realizou “há menos de um ano ou há um ano”, são a D5 (“Incapacidade de realizar atividades exigidas ou desejadas”) e D7 (“Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”), sendo que a categoria D7 só é usada por este grupo (cf. Figura 7).

Quadro 7

Conceção de doença: médias e desvios padrão em função do tempo de diagnóstico

	M(1)	DP(1)	M(2)	DP(2)
D1	.11	.315	.10	.305
D2	.04	.189	.42	.986
D3	.54	.693	.71	.966
D4	.11	.315	.22	.494
D5	.29	.535	.12	.375
D6	.29	.535	.37	.667
D7	.11	.567	.00	.000
NID	1.36	.911	1.85	1.157
QCD	1.11	.629	1.29	.744

Nota. M(1) = média das crianças com um diagnóstico feito “há menos de um ano ou há um ano”; DP(1) = desvio padrão das crianças com um diagnóstico feito “há menos de um ano ou há um ano”; M(2) = média das crianças com um diagnóstico feito “há mais de um ano”; DP(2) = desvio padrão das crianças com um diagnóstico feito “há mais de um ano”.

A categoria D3 (“Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”) é em média a mais utilizada por todas as crianças, sendo no entanto mais usada pelas crianças com um diagnóstico realizado “há mais de um ano”. As crianças cuja patologia foi diagnosticada “há menos de um ano ou há um ano” utilizam minoritariamente a categoria D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”), e as crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano” utilizam minoritariamente a categoria D7 (“Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”) (cf. Quadro 7).

Existem diferenças significativas nas concepções de doença de crianças com diferentes tempos de diagnóstico relativamente à categoria D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”). A ANOVA, $F(1, 86) = 4,23$, $p = .043$, demonstra estatisticamente diferenças significativas entre o grupo “há menos de um ano ou há um ano” e o grupo “há mais de um ano”. O grupo de crianças cuja patologia foi diagnosticada “há mais de um ano” utiliza mais vezes a categoria D2 (“Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”).

4. Interpretação dos resultados

Riqueza e tipo de concepções de saúde e doença nas crianças com doença crônica

Os resultados mostram que no geral as crianças forneceram definições de saúde e doença relativamente simples, usando cerca de uma unidade e uma categoria de registo nas suas concepções de saúde e doença, abrangendo no entanto no plano do total da amostra, todas as categorias consideradas no sistema de categorização. A simplicidade dos conceitos de saúde e doença vai de encontro ao estudo realizado por Lema (2010). A contribuir para esta simplicidade pode estar o que alguns autores argumentam, de o stress emocional associado à doença retardar o desenvolvimento das crianças. Tal vai de encontro ao estudo realizado por Veldtman e colaboradores (2000) que consideram que atrasos subtis no desenvolvimento podem contribuir para os conhecimentos pobres das crianças sobre a sua doença.

As categorias mais frequentemente utilizadas na definição de saúde são “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” e “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, e para definir doença “Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas” e “Sentimentos gerais de mal-estar e afetos”, o que vai de encontro aos resultados obtidos em estudos realizados por Lima, Lemos e Lema (2010), e Burochovitch e Mendrick (1997) que consideram a presença de sintomas e sentimentos como os delimitadores mais frequentes de doença em todas as idades. As conceptualizações expressas pelas crianças no seu conjunto vão além dos modelos biomédicos que definem a saúde como ausência de doença ou enfermidades. Estas incluem na maioria das vezes para além de aspetos físicos, descritores de bem-estar psicológico, o que revela que a expressão direta de emoções e sentimentos é uma componente importante nas concepções de saúde e doença das crianças portadoras de doença crônica, apresentando as crianças deste modo uma perspectiva mais holística.

O papel da experiência da doença

Quando comparadas as crianças da amostra do presente estudo em função dos três tipos de patologia crónica (asma, diabetes, e insuficiência renal crónica), os resultados mostram que as crianças com diabetes fornecem definições de saúde e doença mais ricas do que as crianças portadoras de asma e de insuficiência renal crónica. Tal facto pode ser constatado através dos resultados que indicam que as crianças portadoras de diabetes mostram diferenças estatisticamente significativas relativamente a algumas categorias e variáveis. Comparativamente com as crianças portadoras de asma, as crianças com diabetes recorrem maior número de vezes para conceptualizar saúde, à categoria S2 relativa à “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde” ($p = .031$), e usam mais unidades ($p = .012$). As crianças com diabetes utilizam também um valor significativamente maior de categorias de saúde quando comparadas com as crianças possuidoras de asma ($p = .010$) e insuficiência renal crónica ($p = .015$). A nível das definições de doença as crianças portadoras de diabetes utilizam de forma estatisticamente significativa maior quantidade de categorias de doença quando comparadas com as crianças asmáticas ($p = .043$).

A maior riqueza conceptual tanto para saúde como para doença das crianças com diabetes relativamente às portadoras de asma e insuficiência renal crónica é demonstrado pelo seu predomínio, além da categoria “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, também nas categorias “Não estar doente, ausência de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”, “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, “Incapacidade para fazer as atividades exigidas ou desejadas”, “Sentimentos gerais de mal-estar e afetos”, e “Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”.

Em comparação com as crianças portadoras de asma e com insuficiência renal crónica, as crianças com diabetes, nas suas conceções de saúde colocaram uma ênfase maior na “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, o que sugere que estas projetam assim para si a responsabilidade sobre a sua saúde. Tomar cuidado consigo mesma foi considerada a mais importante causa para a saúde. As crianças com diabetes necessitam de ter mais cuidados diários - que muitas vezes necessitam de executar sozinhas quando estão por exemplo na escola - do que as outras patologias devido às injeções para o

controle da glicose e administração da insulina, e cuidados específicos com a alimentação, o que pode justificar o facto de estas referirem mais a participação ou ausência de práticas preventivas (S2 e D2).

Em relação à definição de doença e comparadas com os grupos das crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica, as crianças com diabetes atribuíram à doença a “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde” e “Sentimentos gerais de mal-estar e afetos”. Estes resultados sugerem que a experiência de estar doente acarreta uma atribuição interna das causas da doença, e sentimentos negativos que a doença desperta. A diabetes exige cuidados diários e vitalícios o que leva a criança a enfrentar fatores de stress diários relacionados com a necessidade desses auto-cuidados, sendo que esta doença poderá ser percebida pela criança como uma fonte de ansiedade (Mendes, 2008). Para Silva (1994) os pacientes diabéticos têm sentimentos de inferioridade devido aos cuidados constantes exigidos para controlar a doença (como o controle da alimentação e testes de glicémia várias vezes ao dia).

As crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica colocam ambas ênfase na categoria “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” para definir saúde, sendo que também estão a par a nível da categoria que mais utilizam para conceptualizar doença, neste caso a categoria “Não estar saudável, presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas”. Crianças com asma e insuficiência renal crónica - excluindo nesta situação os casos de insuficiência renal grave, os quais não constam na amostra deste estudo - necessitam de ter em atenção vários aspetos para controle da sua patologia, no entanto tal não se compara com a periodicidade de controle de insulina e alimentação restrita de crianças com diabetes. As crianças com asma muitas vezes só sentem a presença da sua patologia quando tem ataques de asma o que indica que seja por isso que percecionam a doença maioritariamente como a presença de sintomas físicos. O facto das crianças com insuficiência renal crónica analisadas padecerem desta doença com nível de gravidade e necessidade de tratamentos relativamente baixos, poderá também ter contribuído para tenderem a percepcionar a sua patologia mais frequentemente quando necessitam de fazer tratamentos periódicos de diálise, o que pode explicar de entre os três tipos de patologia em análise serem as que mais recorreram à categoria “Necessidade de realizar medidas terapêuticas”.

Com base na análise dos resultados verifica-se que as crianças com diagnóstico realizado “há mais de um ano” utilizam em maior número unidades e categorias nas suas concepções de saúde e doença, comparativamente com as crianças em que o diagnóstico se realizou “há menos de um ano ou há um ano”. O facto das crianças com mais tempo de diagnóstico possuírem concepções de saúde e doença mais elaboradas, vai de encontro ao facto de possuírem mais tempo de contacto com a doença, os seus tratamentos e limitações, o que as leva a possuir maior número de conhecimentos, indo tal facto de encontro à teoria de Carey (1985) sobre o papel da experiência. Existe uma mudança previsível nos conceitos infantis sobre a causa, prevenção e cura das doenças, que acompanha a compreensão de outros fenómenos físicos, e que é consequência do aumento da experiência (Hansdottir & Malcarne, 1998). A referida experiência resultante da vivência das crianças enquanto indivíduos doentes, leva-as a avaliar a saúde não apenas como a ausência de uma doença, mas sim como um bem-estar psicológico, físico e social. Entre outras categorias de saúde estas identificaram comportamentos, que no seu pensamento são importantes para se manterem saudáveis como uma alimentação saudável, exercício físico, e regras de higiene.

Apesar das crianças com maior tempo de diagnóstico se mostrarem mais fluentes nas suas conceptualizações, para caracterizar doença as crianças com um tempo de diagnóstico inferior são as que mais recorrem à categoria “Incapacidade para se fazer as atividades exigidas e desejadas”. Tal resultado pode dever-se à incapacidade de realizar o que se quer ou necessita, ser a primeira limitação visível para as crianças pelo facto de estarem doentes. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, a transição para a fase crónica da doença envolve desafios a nível da autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença (Rolland, 1995). Estas crianças foram também as únicas a nomear “Vantagens e sentimentos agradáveis acerca de estar doente”, facto este que pode ser explicado por as crianças inicialmente ficarem mais entusiasmadas com os privilégios da sua condição de doença (mais atenção da família e amigos, regras mais flexíveis), sendo que com o passar do tempo esses privilégios deixam de ser tão apelativos e as crianças doentes passam a estar mais interessadas em ser iguais às outras crianças saudáveis.

Sumarizando, conclui-se no geral que a quantidade e diversidade de conceitos utilizados pelas crianças portadoras de doença crónica nas suas concepções de saúde e doença é reduzida, fornecendo portanto concepções de saúde e doença pouco ricas, tendo em conta o número de indicadores, mas abrangendo no entanto todas as categorias consideradas na grelha de codificação. A expressão direta de emoções e sentimentos bem como de estados físicos é uma componente importante nas concepções de saúde e doença destas crianças, apresentando deste modo uma perspetiva predominantemente holística. As categorias mais frequentemente utilizadas na definição de saúde são “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” e “Participação em práticas preventiva ou de manutenção de saúde”, e para definir doença “Presença de problemas ou ameaças de saúde ou sintomas” e “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos”.

Os resultados deste estudo revelaram também diferenças estatisticamente significativas em algumas das categorias e variáveis, considerando os tipos de patologia analisados e o tempo de diagnóstico. No que se refere às diferenças, o estudo evidenciou concepções de saúde e doença mais ricas nas crianças com diabetes em comparação com as crianças portadoras de asma e de insuficiência renal crónica. Para além disso, as crianças com mais tempo de diagnóstico demonstraram em geral concepções mais elaboradas.

Comparativamente com as crianças portadoras de asma, as crianças com diabetes recorrem maior número de vezes à categoria “Participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde” para conceptualizar saúde possivelmente devido a necessitarem de mais cuidados diários comparativamente com as outras patologias em análise como as injeções para o controlo de insulina e cuidados específicos como a alimentação. As crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica colocam ambas ênfase na categoria “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos” para definir saúde. Em relação à doença e comparando com os grupos das crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica, as crianças com diabetes atribuíram à doença a “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde” e “Sentimentos gerais de bem-estar e afetos “. As crianças portadoras de asma e insuficiência renal crónica colocam ambas ênfase na categoria “Não estar saudável, presença de problemas de saúde ou sintomas” para definir doença, sendo que no caso das crianças com

asma estas normalmente tendem unicamente a perceber o seu problema quando possuem ataques de asma, ou seja de forma física.

As crianças com mais tempo de diagnóstico demonstram em geral concepções de saúde e doença mais elaboradas, o que pode relacionar-se com o facto de possuírem mais tempo de contacto com a doença, seus tratamentos e suas limitações, o que as leva a possuir maior número de conhecimentos fruto da experiência já vivida. Existem diferenças significativas nas concepções de doença de crianças portadoras de doença crónica com diferentes tempos de diagnóstico relativamente à categoria “Falta de participação em práticas preventivas ou de manutenção de saúde”, sendo que as crianças com um tempo de diagnóstico superior utilizam mais vezes esta categoria, o que pode levar a crer que com o aumento dos seus conhecimentos e experiência, o papel de comportamentos relacionados com a saúde na causa da doença torna-se mais evidente para estas (Piko & Bak, 2006).

Em síntese os resultados deste estudo sugerem que apesar das patologias em análise serem todas crónicas, existem diferenças nas concepções de saúde e doença por parte das crianças portadoras de doença crónica, em função do tipo de patologia e do seu tempo de diagnóstico. Tais concepções revelam-se relativamente simples e de carácter predominantemente holístico. As concepções de saúde e doença das crianças com doença crónica podem refletir diferenças na organização da informação com base na sua experiência, apoiando o modelo funcionalista.

Os estádios iniciais da vida dos indivíduos são de excecional importância devido a que, em larga medida, determinam aquilo em que o adulto se tornará. Uma atmosfera favorável ao desenvolvimento biológico e mental da criança é a maneira mais económica de promover a saúde mundial (Ribeiro *et al.*, 1996). Ao dar voz às crianças percebemos a dimensão que a doença ocupa nas suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular.

Referências bibliográficas

- Altschuler, J. (1997). *Working with chronic illness*. London: Macmillan Press Ltd..
- Austin, J. (1991). Family adaptations to a child's chronic illness. In Fitzpatrick, et al (ed). *Annual Review of Nursing Research*. New York: Springer.
- Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Madrid: Anthropos.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi.
- Boltanski, L. (1979). *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro, Graal.
- Boruchovitch, E., & Mednick, B. R. (1997). Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. *Revista Saúde Pública*, 31(5), 448-456.
- Boruchovitch, E., & Mednick, B., R. (2002). The meaning of health and illness: some considerations for health psychology. *Psico-USF*, 7(2), 175-183.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud, revision de las escalas de medida de la calidad de vida*. Madrid. Masson, S.A.
- Breitmayer, B. J., Gallo, A. M., Knafl, K. A., & Zoeller, L. H. (1992). Social Competence of School-aged Children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(3), 181-188.
- Capra, F. O. (1986). *Ponto de mutação*. São Paulo.
- Carey, S. (1985). *Conceptual changes in childhood*. Cambridge, MA: M.I.T. Press.
- Castro E. K., & Piccinini C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia Reflexiva Critica*, 15(3), 625-35.

- Clawson, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of Family Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(1), 52-61.
- Direção Geral de Saúde (2001). Manual de boas práticas de Asma. *Comissão de coordenação do programa de asma*.
- Dooris M. (2005). Healthy settings: challenges to generating evidence of effectiveness. *Health Promotion International*, 21(1), 55-65.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd..
- Fávero, M. H. & Salim, C. M. R. (1995). A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: Utilização do desenho na coleta de dados. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 11, 181-191.
- Fennell, M.J.V. (1989). *Cognitive Behaviour Therapy for Psychiatric Problems*. (pp. 169-234), Oxford: Oxford University Press.
- Fine, R.N. (1997). *Growth retardation in children with chronic renal insufficiency*. *Nephron*, 76.
- Galli, I. & Fasanelli, R. (1995). *Health and illness: a contribution to the research in the field of social representations*. Italia: Università degli Studi di Napoli.
- Goldman, S. L., Granger, J., Whitney-Saltiel, D. & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 747-766.
- Grof, S. (1989). *Além do cérebro: nascimento morte e transcendência em psicoterapia*. São Paulo, McGraw-Hill.
- Gryzwacz, J.G., & Fuqua J. (2000). The Social ecology of health: leverage points and linkages. *Behavioral Medical*, 26(3), 101-15.
- Hansdottir, I., & Malcarne, V. L. (1998). Concepts of illness in Iceland Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 187-195.

- Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12(2) 8-16.
- Howland, J. (1988). *The impact of Pediatric asthma education on morbidity*.
- Illich, I. (1975). *Nêmesis da medicina: a expropriação da saúde*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.
- Kaplan, R. M. (1995). Changed subject or wrong subject? *Psychology and Health*, 10, 277-280.
- Lau, R. R. (1995). Cognitive representations of health and illness. in D. Gochman (ed.) *Handbook of Health Behaviour Research*, vol. 1, Nova Iorque, Plenum.
- Lema, B. (2010). *Representações de saúde e de doença em crianças em contexto oncológico*. Universidade do Porto, Porto.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. in S. Rachman (ed.), *Medical Psychology*, vol. 2, Nova Iorque, Pergamon, 7-30.
- Leventhal, H., Prochaska, T.R., & Hirschman, R.S. (1985). Preventive health behavior across the life span. in J.C. Rosen e L.J. Solomon (eds.), *Prevention in Health Psychology*, Hanover, NH, University Press of New England.
- Lima, L. (2005). *A criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. Universidade do Porto, Porto.
- Lima, L., & Lemos, M.S. (2008). *Manual de cotação: o estudo das concepções da criança acerca da saúde e doença analisadas através da escrita e representação gráfica*.
- Lima, L., & Lemos, M.S. (2010). How children made sense of the flu pandemic. In *Making Sense health, Illness and Disease*. [e-book]. Inter-disciplinary (in press).

- Lima, L., & Lemos, M. S. & Lema B. (2010). Concepções de saúde e doença: Estudo comparativo entre crianças saudáveis e crianças com doença oncológica. In: I., Leal, J. Pais Ribeiro, M. Marques & F. Pimenta (Edts.) *Actas do 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Saúde, sexualidade e género*. (pp.455-463). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Linhares, M. B. M. (2000). Psicologia pediátrica: aspectos históricos e conceituais. in: *Ciclo de saúde mental*, Ribeirão Preto.
- Llor E. B., Mateo, M. A. A., Izquierdo, M. G. & Munuera J. N. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid. McGraw-Hill, Interamericana de Espana, Madrid.
- MacLaren, L., & Hawe P. (2005). Ecological perspectives in health research. *Journal Epidemiol Community Health*, 59(1), 6-14.
- Martins M. R. I., & Cesarino C. B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(5), 670-76.
- Meijer, A. M., & Oppenheimer, L. (1995). The excitation-adaptations model of pediatric chronic illness. *Family Process*, 34, 441-454.
- Mendes, M. (2008). Impacto da escrita expressiva em adolescentes com diabetes. Universidade do Porto, Porto.
- Mendoza G. R. (1989). Peak flow monitoring at home. Palatine III. *American College of Allergy and Immunology*, 155-162.
- Millan L. R., De Marco O. L. N., Rossi E., & Arruda P. C. V. (1999). *O universo psicológico do futuro médico*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ministério da Saúde. (1997). *A saúde dos Portugueses*.

- Myant K. A., & Williams J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: understanding of contagious illness, non-contagious illness and injuries. *Journal of health psychology*. 10 (6) 805-819. London.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Palminha, J., Lemos, L., & Cordeiro, M. (1997). Cuidados de saúde prestados às crianças portuguesas: o passado, o presente e os novos desafios. *Acta Médica Portuguesa*, 10, 119-125.
- Pereira, S. R. (1993). *Qualidade de vida da criança renal crónica submetida ao tratamento por diálise peritoneal intermitente: estudo de caso*. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo
- Pereira, M. G., & Silva, S. (2002). *Atribuição de sintomas, comportamentos de saúde e adesão em utentes de Centro de Saúde da Zona Norte*, 1(2), 35-43.
- Perestrello, D. (1996). *A Medicina da Pessoa*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Piaget, J. (1978). *A formação do símbolo na criança: imitação, jogo e sonho, imagem e representação*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Piko, B. F. & Bak, J. (2006). *Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence*. 21(5), 643-653.
- Ribeiro, J.L., & Leal, I. P. (1996). Psicologia Clínica da Saúde. *Análise Psicológica*, 4 (14), 589-599.
- Ribeiro N. R. R. (2002). A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): Ed Universidade Estadual de Maringá; (1), 199-220.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre.

- Seabra, H. (1998). A criança e a sua diabetes. *Análise Psicológica*, 16(1), 169-171.
- Sigaud, C. H. S., & Veríssimo, M. O. R. (1996). *Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente*. São Paulo.
- Silva, M. A. D. (1994). *Quem ama não adoece*. São Paulo: Best Seller.
- Sterling, C. M. & Friedman, A. G. (1996). Empathic responding in children with a chronic illness. *Children's Health Care*, 25(10), 53-69.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendaal, L., Quirck, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*. 84, 395-397.
- Walker, S. & Rosser, R. (1992). *Quality of life assessment – Key issues in the 1990s United States*. Kluwer: Academic Publishers.
- Wallander, J.L. (1988). *Curriculum planning for pediatric psychology training*. Atlanta.
- Williams, T. Wetton, N. & Moon, A. (1989). *A Way In: Five Key Areas of Health Education*. London: HEA.

Anexos

Anexo 1: registo dos dados demográficos

Anexo 2: folha com as instruções para a recolha dos dados

Anexo 3: consentimento a ser preenchido pelos responsáveis das crianças

Anexo 4: registo das concepções recolhidas sobre saúde e doença das crianças

Anexo 1

Registo dos dados demográficos

Hospital		Criança			
		Idade	Internamento Prévio	Onde	Tempo Diagnóstico
Asma					
1	Guimarães	14	Sim	HG	1 ano
2	Guimarães	8	Não		2 anos
3	Guimarães	4	Não		1 ano
4	Guimarães	7	Não		5 anos
5	Penafiel	6	Sim	HP	Nascença
6	Penafiel	7	Sim	HP	2 anos
7	Penafiel	5	Não		3 anos
8	Penafiel	7	Não		3 anos
9	Penafiel	7	Não		5 anos
10	Penafiel	6	Não		1 ano
11	Penafiel	3	Sim	HP	2 anos
12	Penafiel	8	Sim	HP	6 anos
13	Penafiel	5	Não		1 ano
14	Penafiel	5	Não		3 anos
15	Penafiel	16	Não		5 anos
16	Penafiel	5	Sim	HP	Nascença
17	Penafiel	9	Sim	HP	2 anos
18	Penafiel	8	Não		6 anos
19	Penafiel	6	Não		4 anos
20	Penafiel	11	Não		6 anos
21	Penafiel	11	Não		7 anos
22	Penafiel	7	Não		1 ano
23	Penafiel	7	Sim	HP	Nascença
24	Penafiel	7	Não		2 meses
25	Penafiel	12	Não		3 meses
26	Penafiel	11	Sim	HP	10 anos
27	Penafiel	7	Não		3 anos
28	Penafiel	14	Não		2 anos
29	Penafiel	10	Não		8 anos
30	Penafiel	8	Sim	HP	1 ano

31	Penafiel	14	Não		11 anos
32	Penafiel	11	Não		4 anos
33	Penafiel	14	Sim	HG	4 anos
34	Penafiel	9	Sim	HP	6 anos
35	Penafiel	9	Sim	HP	3 anos
36	Penafiel	8	Não		5 anos
37	Penafiel	3	Sim	HP	Nascença
38	Penafiel	4	Sim	HP	Nascença
39	Penafiel	7	Não		5 anos
40	Penafiel	12	Sim	HP	8 anos
41	Penafiel	11	Sim	HP	10 anos
42	Penafiel	11	Não		Meio ano
43	Penafiel	7	Não		Meio ano
44	S.M. Feira	11	Sim	HSMF	9 anos
45	S.M. Feira	7	Não		1 ano
Diabetes					
46	Penafiel	10	Sim	HP	5 anos
47	Penafiel	14	Sim	HP	4 anos
48	Penafiel	12	Sim	HP	2 anos
49	Penafiel	11	Sim	HP	3 anos
50	Penafiel	15	Sim	HP	2 anos
51	Penafiel	9	Sim	HP	4 anos
52	Penafiel	5	Sim	HP	1 mês
53	Penafiel	16	Sim	HP	5 anos
54	Penafiel	13	Sim	HP	5 anos
55	Penafiel	12	Sim	HP	4 anos
56	Penafiel	13	Sim	HP	1 ano
57	Penafiel	7	Sim	HP	4 anos
58	Penafiel	7	Sim	HP	1 ano
59	Penafiel	13	Sim	HP	8 dias
60	Penafiel	10	Sim	HP	3 anos
61	Penafiel	10	Sim	HP	4 anos
62	S.M. Feira	12	Sim	HSMF	8 anos

63	S.M. Feira	13	Sim	HSMF	3 anos
64	S.M. Feira	9	Sim	HSMF	3 anos
65	S.M. Feira	11	Sim	HSMF	9 anos
66	S.M. Feira	9	Sim	HSMF	4 anos
67	S.M. Feira	11	Sim	HSMF	3 anos
68	S.M. Feira	12	Sim	HSMF	2 anos
69	S.M. Feira	11	Sim	HSMF	2 anos
70	S.M. Feira	7	Sim	HSMF	1 ano
71	S.M. Feira	6	Sim	HSMF	1 ano
72	S.M. Feira	8	Sim	HSMF	4 anos
Insuficiência Renal Crónica					
73	Penafiel	4	Sim	HP	2 anos
74	Penafiel	11	Não		9 anos
75	Penafiel	9	Sim	HP	8 anos
76	Penafiel	9	Sim	HP	3 anos
77	Penafiel	12	Não		2 anos
78	Penafiel	12	Sim	HP	11 anos
79	Penafiel	6	Sim	HP	3 anos
80	Penafiel	8	Sim	HP	2 anos
81	Penafiel	8	Não		3 anos
82	Penafiel	7	Sim	HSJ	Nascença
83	Penafiel	8	Sim	H P	Nascença
84	Penafiel	5	Sim	H P	Gravidez
85	Penafiel	13	Não		1 mês
86	Penafiel	8	Não		5 meses
87	Penafiel	3	Não		1 ano

Nota. HG- Hospital de Guimarães; HP- Hospital de Penafiel; HSMF – Hospital de Santa Maria da Feira; HSJ – Hospital de S. João.

Anexo 2

Folha com as instruções para a recolha
dos dados

Instruções

Desenha de um lado da folha uma pessoa saudável/com saúde e do outro lado da folha uma pessoa doente.

Desenha o melhor que puderes. Se quiseres podes colorir. Agora escreve (diz se preferires) algumas frases sobre o que é estar saudável/com saúde e estar doente.

Anexo 3

Consentimento a ser preenchido pelos
responsáveis das crianças

Consentimento Informado

Projecto de investigação sobre representações da criança com doença crónica

Está em curso um estudo com crianças com doença crónica, em que se procura analisar os efeitos psicológicos da doença crónica nas crianças e adolescentes e identificar factores que podem contribuir para uma melhor adaptação.

Este estudo faz parte dos esforços para melhorar os cuidados prestados a crianças com doença crónica. Neste sentido, a colaboração do seu filho/a é da maior importância.

No âmbito do projecto de investigação, realizado por Ana Filipa Monteiro Aguiar (Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto), sob a orientação da Professora Doutora Marina Serra de Lemos (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto), eu

.....,
declaro que autorizo a participação do(a) meu (minha) filho(a)

.....,
no estudo sobre representação da criança com doença crónica.

Tenho conhecimento de que os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e de que a participação do meu (minha) filho(a) será voluntária, podendo interromper este consentimentos a qualquer momento e sem qualquer consequência.

Porto de, de 20.....

.....
(Assinatura)

Anexo 4

Registo das conceções recolhidas sobre
saúde e doença das crianças

	Conceções de saúde	Conceções de doença
Asma		
1	Não dor (S3)	Dor (D3)
2	Brincar (S5)	Para mi estar doente é triste (D6)
3	Estar bom é brincar. (S5)	Estar doente é estar mal. (D3) Na cama (D5) toso muito. (D3)
4	Ser soldável é não ficar doente. (S3)	Ser doente é ter gripe, (D3) tose, ... (D3)
5	Ser saudável é não estar doente. (S3)	Ser doente é doer. (D3)
6	Ser saudável é comer coisas saudáveis. (S2)	Estar doente é tomar medicamentos. (D4)
7	Ser saudável é comer alface. (S2)	Ser doente é comer remédios. (D4)
8	Feliz (S6)	Infeliz (D6)
9	Este menino é saudável. (S1)	Este menino é doente. (D1)
10	Estar saudável é estar bom. (S6)	Estar doente é estar mal. (D3)
11	Estar saudável é comer coisas boas. (S2)	Estar doente é ter dói-dói. (D3)
12	Para mim quando se está saudável podes jogar a bola, (S5) andar de bicicleta ... (S5)	Para mim quando se está doente não se pode jogar à bola, (D5) andar de bicicleta ... (D5)
13	Uma pessoa saudável está amarela. (S6)	Uma pessoa doente está vermelha. (D3)
14	Uma pessoa saudável é uma pessoa boa. (S6)	Uma pessoa doente é uma pessoa triste. (D6)
15	Uma pessoa saudável é uma pessoa que tem uma alimentação saudável, (S2) que faz exercício regularmente (S2) e se sente feliz. (S6)	Uma pessoa que não é saudável é uma pessoa que tem uma alimentação inadequada, (D2) que não pratica exercício físico (D2) regularmente e que anda triste. (D6)
16	Ser saudável é ser bom. (S6)	Ser doente é tomar muitos remédios. (D4)
17	Ser bom (S6) e ser feliz. (S6)	Estar doente (D3) e estar na cama (D5) a tomar medicamentos. (D4)
18	Este menino é saudável porque não faz alergia. (S3)	Este menino é doente porque esta sempre a tossir (D3) e a espilrar. (D3)

19	O Aleixo vai comer uma massa. (S5)	O Simão ispirra. (D3)
20	Uma pessoa saudável é uma pessoa que está de perfeita saúde, (S6) mas para isso é preciso ter cuidados de higiene, (S2) tomar os medicamentos que os médicos receitam, ... (S2) Quem me dera estar sempre assim !!! (S6)	Uma pessoa doente é quem tem falta de nutrientes no sangue, (D3) quem tem um vírus microscópico no corpo, (D3) ou seja, é alguém que não está bem se saúde. (D3) É por isso que nós ganhamos febre que é o nosso organismo a aquecer para eliminar o vírus. (D3)
21	Estar saudável e não ter qualquer problema de saúde. (S3)	Estar doente e: Tere dores (D3) e setiver asma (D3) e não conseguir respirar. (D3)
22	Uma pessoa saudável é uma pessoa boa. (S6)	Uma pessoa doente é porque doi-lhe alguma coisa. (D3)
23	Pode brincar à vontade. (S5)	Está na cadeira de rodas. (D5)
24	É saudável porque está a jogar a bola. (S5)	Está a churar porque esta doente. (D6)
25	Ser saudável é não ter problemas, (S3) ter uma boa saúde. (S6)	Ser doente é ter vários problemas, (D3) é não ter muita saúde. (D3)
26	Saudável é ser um rapaz com uma boa alimentação (S2) e postura. (S2)	Não saudável é ser um rapaz com uma má alimentação (D2) e maus hábitos alimentares (D2) e com má postura. (D2)
27	Saudável é tar bom. (S6)	Doente é estar aleijado. (D3)
28	Pessoa saudável é ter uma alimentação correcta. (S2)	Uma pessoa ao estar obesa (D3) quer dizer que não tem uma alimentação correcta, (D2) e só come à base de comidas plásticas (D2) e só ingere à base de refrigerantes. (D2) A cura para a obesidade é ter uma alimentação correcta. (D4)
29	Esta menina está contente por saber que é saudável. (S6)	Este menino ficou muito triste quando soube que era doente. (D6)
30	Uma pessoa saudável é uma pessoa que não tem doenças. (S3)	Uma pessoa doente é uma pessoa que tem dificuldades em respirar (D3) e espirra muito. (D3)
31	Ser saudável não é apenas ter saúde (S6) mas sim estar bem socialmente, (S6) fisicamente (S6) e psicologicamente. (S6)	Ser doente é aprender a conviver com uma doença, (D6) a fazer dela uma amiga e não um inimiga. (D6)

32	Ser saudável é não ter doenças (S3) e sentir-se bem. (S6)	Ser doente é ter micróbios ou outra coisa (D3) que afeta o nosso bem-estar. (D6)
33	Estar saudável é estar normal, (S6) comermos uma alimentação saudável (S2) e fazer coisas boas. (S2)	Estar doente é estar com problemas de saúde (D3) ou fazer uma coisa que nos prejudique. (D2)
34	Pessoa boa não espirra. (S3)	Pessoa doente espirra. (D3)
35	É uma pessoa saudável com muita inergia. (S6)	É uma pessoa doente e com um braço partido. (D3)
36	É ser uma pessoa que pode jogar á bola, (S2) carros etc... (S2)	É ser uma pessoa que não pode fazer o que os outros podem. (D5)
37	Bom. (S6)	Não sei. (D1)
38	Uma pessoa que está boa fica doente. (S1)	Uma pessoa doente passa. (D1)
39	O menino está saudável. (S1)	O menino está doente. (D1)
40	Saudável e ser bom desporto (S5) e atleta. (S5)	doente e ser mal disposto (D3)
41	Ser saudável penso que é uma pessoa sem nenhum “defeito”. (S3) Sem nenhum problema. (S3)	Ser doente é ter alguma dor (D3) ou “defeito” (D3) no nosso corpo (D3) ou organismo. (D3)
42	Ser saudável é bom (S6) porque temos poucas doenças. (S6)	Ser doente é complicado (D6) porque se tem de fazer muitos exames. (D4)
43	O meu irmão está saudável. (S1)	Eu tenho asma. (D1)
44	Eu já não fumo estou corado (S2)	fumar mata (D2)
45	Estar saudável é conseguir fazer exercício (S5) é conseguir respirar (S6) e não nos sentirmos mal. (S6)	Está doente é sentirmonos mal. (D6)
Diabetes		
46	Esta criança tem muito dinheiro (S5) e não tem nenhuma doença. (S3)	Esta criança foi atropelada (D3) e é pobre, os pais gastaram o dinheiro (D5) numa cadeira de rodas. (D4)
47	Tenho o melhor da vida, sou saudável! (S6)	Sou doente, (D1) mas embora isso tenho o carinho (D6) e o apoio da minha família. (D6)
48	O Rui é saudável porque não tem nenhuma doença. (S3)	O Pedro já não é saudável porque tem uma doença. (D3)
49	Ser saudável é: . Fazer exercício físico (S2)	Não ser saudável é: . Se não fizermos exercício físico (D2) e

	. Ter moderação quando estamos a comer. (S2)	não nos alimentarmos bem; não somos saudáveis. (D2)
50	Ser saudável é ter uma alimentação equilibrada. (S2)	Não ser saudável é uma pessoa que não tem cuidado com aquilo que come (D2) e depende dos outros. (D4)
51	Ser uma pessoa saudável é não ter nenhuma doença. (S3)	Ser doente é ter uma doença ou mais. (D3)
52	Ser saudável é não ter diabetes. (S3)	Ser doente é ter tosse. (D3)
53	Ser saudável é não ter nenhuma doença. (S3)	Ser doente é muito complicado (D6) porque temos muitos riscos de vida. (D6)
54	Ser saudável é não ter doenças, (S3) ser uma pessoa com uma boa alimentação. (S2)	Ser doente é sofrer de algumas doença. (D3)
55	Para mim ser saudável é não ter de me preocupar muito, (S6) mas também não me descuidar. (S2)	Para mim ser doente é ter de me tratar com mais cuidado. (D4)
56	Ser saudável é ser uma pessoa feliz, (S6) ter muitos amigos (S5) e não ter nenhum problema de saúde. (S3)	Para mim ser doente não é uma coisa muito agradável, (D6) mas por outro lado até conhecemos novos amigos, (D7) médicos (D7) e enfermeiras. (D7)
57	Se eu fosse saudável podia comer muita coisa por exemplo: (S5) gomas, (S5) gelados e muitas mais coisas. (S5)	Ser doente é uma coisa que eu não gostava ser. (D6) Mas não importa, o que importa é que eu sou feliz. (D6)
58	Sopa, (S2) água, (S2) alface, (S2) tomate, (S2) carne, (S2) peixe. (S2)	Ser doente é ser uma pessoa com a alguma doença. (D3)
59	Para mim ser saudável e não precisar de medicamentos (S4) para estar bem. (S6)	Para mim ser doente é ser, ter um problema (D3) e precisar de algum medicamento (D4) para poder estar bem. (D5)
60	Uma pessoa saudável e sentir-se confortável (S6) e bem-disposto. (S6)	Ser doente é sentir-se mal, (D3) enfraquecer e etc. (D3)
61	Para mim saudável é ter que controlar a alimentação (S2) e os órgãos. (S2)	Ser doente para mim é uma pessoa mal. (D3)
62	Uma pessoa saudável, é quem come variados alimentos saudáveis (S2) e faz exercício físico. (S2)	Ser doente, é não fazer a alimentação correcta! (D2) não fazer exercício! (D2) Mas comer coisas que não devemos, basta para se ficar doente. (D2)
63	Ter uma vida saudável, (S2) sem doenças, (S3) comer bem... (S2)	Estar doente é não ter força; (D3) não ter paciência; (D6) não ter vontade de

		fazer nada... (D6)
64	Ser saudável, é viver com qualidade. (S2)	Não saudável, é comer toda a porcaria que encontro. (D2)
65	Ser feliz (S6) e viver bem com a vida (S6) e com saúde. (S1)	Ser doente (D1) viver uma vida que não é igual aos outros. (D5) É instável. (D6)
66	Ser saudável é: ter uma boa alimentação, (S2) fazer muito exercício físico, (S2) não comer muitos doces... (S2)	Não ser saudável é: não fazer exercício físico, (D2) estar sempre sentado (D2) e jogar (D2) ou a ver televisão, (D2) comer muitos doces... (D2)
67	Ser saudável é bom. (S6) Não temos dores, (S3) não precisamos de medicamentos... (S4) Assim podemos brincar uns com os outros, (S5) e a vida é feliz. (S6)	Ser doente é mau. (D6) Temos muitas ou poucas dores, (D3) e às vezes se a doença for apegável temos de estar longe uns dos outros. (D5) temos de vir a consultas, (D4) exames... (D4)
68	Uma pessoa saudável, é uma pessoa que adora viver, (S6) e faz tudo para se manter cheia de energia (S2) e saúde. (S2)	Uma pessoa doente, é uma pessoa que não tem amor à vida, (D6) e que sem se aperceber está a matar-se a si própria. (D6)
69	Ser-se saudável é uma pessoa que se sabe tratar (S2) e tem uma alimentação variada. (S2)	Ser-se doente é uma pessoa não se tratar (D2) ou apanhar uma doença que não se pode evitar. (D3)
70	Ser saudável é não comer doces. (S2)	Os que não são saudável são os que comem doces. (D2)
71	Uma pessoa saudável pode fazer tudo. (S5)	Uma pessoa doente não pode fazer nada. (D5) Não posso comer doces. (D5)
72	Este menino está alegre (S6) porque ganhou o Cortamato. (S5)	Esta menina está doente porque andou ao frio. (D2)
Insuficiência renal crónica		
73	Ser saudável é não levar pica. (S4)	Ser doente é levar pica. (D4)
74	Ser saudável é ser uma pessoa que não precisa de cuidados médicos (S4) pode fazer tudo. (S5)	Ser doente precisa de cuidados médicos (D4) é muito chato ser doente (D6) está sempre no hospital. (D4)
75	Para ser saudável é preciso comer alimentos que façam bem à saúde (S2) (maçã, (S2) legumes, ...). (S2)	Uma pessoa doente precisa de cuidados diários (D4) e que lhe dêem muito carinho. (D6)
76	É uma pessoa saudável porque come coisas saudáveis. (S2)	É uma pessoa doente porque não come coisas saudáveis. (D2)
77	O menino não tem uma doença (S3) e nem	O menino tem uma doença (D3) que é

	uma asma. (S3)	uma asma. (D3)
78	Esta menina está contente (S6) porque é uma pessoa saudável. (S6)	Esta menina tem uma doença muito grave (D3) que é cancro. (D3)
79	Ser saudável é estar contente. (S6)	Estar doente é estar doente do pé. (D3)
80	É bom sou dável. (S1)	Esta pesso a esta muito doente. (D1)
81	Gosto de ser soudável. (S6)	Estou doente (D1) dói-me (D3) tudo estou maguada! (D3)
82	Uma pessoa saudável é uma pessoa com saúde. (S1)	Uma pessoa doente é uma pessoa que está sempre na cama. (D5)
83	Ser saudável (S1) e a alegre. (S6)	Doente não é saudável. (D3)
84	Ser saudável é ser feliz. (S6)	Ser doente é ser triste. (D6)
85	Ser saudável pode Brincar com os colegas. (S5)	Ser doente é triste (D6) não pode Brincar com os colegas. (D5)
86	uma pessoa saudável é ser feliz (S6) comtente. (S6)	uma pessoa que não é saudável é emfeléz (D6) e triste (D6)
87	Ser saudável é fazer coisas: escrever, (S5) não escrever com o lápis, (S5) pintar com marcadores, (S5) pintar bem. (S5)	Ser doente é estar na cama. (D5)